

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI NAPOLI
"FEDERICO II"



Dipartimento di Studi Umanistici
Dottorato in Studi di Genere

SIM. Scelgo Io la Maternità.
Ricerca-intervento sugli aspetti psicologici della maternità di donne con
diagnosi di Sclerosi Multipla in un servizio ospedaliero

Dott.ssa Maria Carlino
Tutor: Dott.ssa Giorgia Margherita

XVII CICLO

A.A. 2014 / 2015

«hélas, s'il n'était pas mort, il ferait encore envie»

Bernard de la Monnoye

INDICE

Introduzione

CAPITOLO I: Convivere con la Sclerosi Multipla. Il quadro clinico e gli aspetti psicologici

Quadro clinico della Sclerosi Multipla

Convivere con una patologia cronica come la Sclerosi Multipla

Aspetti psicologici della convivenza con la Sclerosi Multipla indagati in letteratura:

- Disturbi cognitivi, depressione, ansia, senso di fatica, stress e coping
- Self-efficacy e supporto sociale
- Qualità di vita ed adesione al trattamento
- Dimensioni di personalità, resilienza, regolazione emotiva e disturbi affettivi

CAPITOLO II: Donne e Sclerosi Multipla. Una rassegna della letteratura di settore sui problemi delle donne con Sclerosi Multipla guidata dalla prospettiva psicodinamica

Malattia cronica e disabilità nella donna: premesse

Psicodinamica della femminilità e medicina di genere: un viaggio da turista nell'epidemiologia della Sclerosi Multipla

Vita sessuale e fertilità delle donne con Sclerosi Multipla: tra problematiche mediche e vissuti psicologici

Relazione di coppia nella convivenza con la Sclerosi Multipla

La scelta di diventare madre con SM: una rassegna degli studi sul progetto di maternità di donne con Sclerosi Multipla e sui problemi che emergono

- Rapporto tra gravidanza e Sclerosi Multipla
- L'esperienza del parto, il periodo post-partum e l'allattamento
- La relazione madre-bambino

CAPITOLO III: L'intervento psicologico nei servizi di cura per donne con Sclerosi Multipla

Modelli di intervento per persone con patologie mediche croniche: focus sul campo psicologico

Gruppo, organizzazione e istituzione: luoghi dell'inconscio

La competenza psicologico-clinica nell'organizzazione ospedaliera

L'intervento psicologico nei servizi di cura della Sclerosi Multipla

CAPITOLO IV: La ricerca-intervento

Rapporto con il contesto istituzionale

Obiettivi ed ipotesi

Metodologia

Fase I: Esplorazione delle rappresentazioni

1. Soggetti
2. Strumenti
3. Dati emersi
4. Analisi del testo
5. Risultati
6. Considerazioni conclusive sull'analisi delle rappresentazioni

Fase II: L'intervento di gruppo

1. Soggetti
2. Strumenti
3. La storia del gruppo
4. Verifica dell'intervento
 - Riflessioni cliniche
 - Analisi dei dati emersi dai questionari.
5. Considerazioni conclusive sull'intervento

Conclusioni

Riferimenti bibliografici

INTRODUZIONE

Nel presente studio si descrive un lavoro di ricerca-intervento sugli aspetti psicologici della maternità, promosso in un servizio di cura della Sclerosi Multipla. Tale lavoro si è posto l'obiettivo di esplorare le rappresentazioni psicologiche della maternità per donne che convivono con tale patologia cronica e quello di mettere a punto un modello di intervento di gruppo di sostegno psicologico, utilizzabile in tale contesto.

Prima di descrivere l'esperienza effettuata, si esplicitano nei primi capitoli le premesse teoriche e lo stato dell'arte della letteratura di settore sui temi affrontati, che hanno orientato la progettazione e la realizzazione della ricerca-intervento.

In particolare, si precisa che per maternità si intende, in tale contesto, quella complessa dinamica che si sviluppa a partire dal desiderio di *generatività* che, passando per il rapporto con il figlio fantasmatico e con la propria madre, giunge fino alla relazione con il figlio nelle varie fasi della crescita.

Nel percorso di costruzione che ha condotto all'esperienza descritta nel quarto capitolo, si è partiti dall'interesse maturato per le tematiche "genere e disabilità", che ha indotto ad approfondire lo studio degli aspetti psicologici della vita affettiva e sessuale di persone con disabilità legata a patologie fisiche. Lo studio della letteratura scientifica sugli argomenti, che andavano delineandosi e specificandosi sempre di più in un processo di conoscenza interessata, è stato supportato dall'esperienza clinica effettuata nei contesti di lavoro e di tirocinio in cui mi confronto con la domanda rivolta ai servizi socio-sanitari da parte di persone con patologie mediche gravi e con problemi riguardanti la convivenza con esse.

Gran parte delle considerazioni, dei dubbi, dell'interesse che l'argomento mi evoca sono legati all'esperienza clinica che negli stessi anni di formulazione della ricerca ho vissuto con le pazienti del servizio socio-sanitario in cui ho lavorato. È in tale contesto che l'interesse maturato nelle relazioni cliniche è diventato motivazione per l'approfondimento scientifico e la ricerca si è declinata come strumento di conoscenza. Confrontarmi con le storie di vita delle pazienti che ho incontrato - nelle quali rintracciavo eventi drammatici come aborti suggeriti dal sistema medico, impedimenti nel ruolo di cura dei propri figli, difficoltà nelle relazioni amorose - mi ha indotto a desiderare di conoscere di più su tali questioni.

Un utile vertice da cui si è partiti nella lettura dei problemi incontrati nella relazione con pazienti con Sclerosi Multipla è stato quello riferibile all'intreccio contemporaneo tra due

paradigmi epistemologici quali i Disability Studies e i Gender Studies. Seppure dal punto di vista clinico si è visto che non sempre la Sclerosi Multipla comporti un livello elevato di disabilità delle persone che ne sono affette, tuttavia dal punto di vista simbolico, per il tipico e imprevedibile andamento a *poussées* del quadro neurologico, essa confronta col fantasma della disabilità.

In questo studio è stato, dunque, utile riferirsi a ciò che Morris (1992) definisce come una sfida contemporanea: lo studio della realtà delle donne con disabilità attraverso le teorie femministe, non con l'idea di porre l'attenzione sul duplice svantaggio (donne e disabili), ma in relazione all'idea che la questione della disabilità, le condizioni di ineguaglianza, la lesione dei diritti e le modalità violente di gestire le relazioni fra i generi interessa l'intera società.

Tale modello ha offerto ipotesi di lettura psicologica utili alla conoscenza dei problemi relativi ai temi affrontati, con cui le donne coinvolte nello studio si confrontano.

Le donne con Sclerosi Multipla vivono la preoccupazione di non poter provvedere alla cura dei propri figli. Nel corso della trattazione proposta nel primo capitolo si può cogliere come tale problema, che si inserisce anche nel pregiudizio dell'incapacità di offrire cure, affonda le sue radici sia nel patriarcato sia nell'ableism. Quest'ultimi suppongono una netta divisione tra dipendenza ed indipendenza, tra chi cura e chi va curato: le persone con disabilità sembrano essere raffigurate come esclusivamente appartenenti a coloro che ricevono cura (Prilleltensky, 2003). In tal senso, Morris (1992) e altri (Keith, 1992; Keith & Morris, 1996; Lloyd, 1992, 2001; Olsen, 1996) hanno argomentato che la concezione di cura della società, per la quale il ruolo di cura è equiparato con la funzione di cura, ha contribuito alle barriere che devono affrontare i genitori con disabilità.

Altra questione che contribuisce alle difficoltà che le donne con Sclerosi Multipla vivono nel rapporto con la maternità è la paura di dar vita ad un "bambino difettoso". La prospettiva teorica a cui ci si sta riferendo, propone di ricondurre tale difficoltà a due miti prevalenti e correlati: il mito della perfezione fisica e il mito della asessualità (Thompson, Bryson, De Castell, 2001). Il primo è quello definito come "il mito che ritiene che noi possiamo e dobbiamo lottare per raggiungere una perfezione fisica" (Stone, 1995, p.413); il secondo è quello che giustifica la presunzione di un'assenza di esperienze erotico affettive di una persona con patologia medica grave o con disabilità (Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies, 1996). Waxman (1994) sostiene che lo stereotipo dell'asessualità

delle persone con disabilità nasconde la credenza che la capacità riproduttiva della donna con disabilità sia un rischio biologico, morale ed economico.

Questi e molti altri significati simbolici della convivenza con una patologia cronica come la Sclerosi Multipla sono oggetto della riflessione proposta nel primo capitolo. Una convivenza non desiderata che confronta con una condizione clinica dal decorso in parte imprevedibile, caratterizzato da sintomi visibili e invisibili, come la fatica o i disturbi cognitivi, e dalla necessità di osservare in modo costante la farmacoterapia. Questi sono tutti elementi correlati alla SM che possono avere un grosso impatto sul benessere psicologico (Dennison, Moss-Morris & Chalder, 2009). Per esplorare tali significati si partirà dalla conoscenza del quadro clinico della patologia, conoscenza parziale ma interessata a cogliere i limiti reali che la patologia impone a chi ne è affetto. Si esplicheranno poi le premesse teoriche da cui lo studio del fenomeno è stato guidato, nel considerare le questioni legate all'adattamento psicologico, attraverso la riflessione su tre livelli di analisi del fenomeno suggeriti dalla teoria psicodinamica, ovvero l'area identitaria, l'area relazionale e quella dei meccanismi di difesa. Si concluderà il capitolo con una rassegna degli studi di settore presenti in letteratura, riguardanti gli aspetti psicologici della convivenza con la Sclerosi Multipla, organizzata per modelli teorici e costrutti da essi considerati, che spaziano dal modello cognitivo a quello psicosociale, da costrutti come il coping a quello del supporto sociale. La conoscenza di tali studi è stata particolarmente utile nell'approfondimento di alcuni aspetti psicologici come la qualità di vita, la depressione e l'ansia, che si è scelto di considerare, nella metodologia dell'intervento descritto nel quarto capitolo, come validi indicatori del funzionamento fisico, cognitivo, emotivo e sociale auto-riferito (Schmitt et al., 2013).

Al fine di definire, nello specifico, quali sono le problematiche con cui si confrontano le donne con SM, soprattutto rispetto alla maternità, si provvede nel secondo capitolo, a considerare lo stato dell'arte della ricerca, mediante una rassegna del materiale pubblicato precedentemente in letteratura medica e psicologica, puntando ad un'integrazione con la prospettiva psicodinamica che, presa a modello del presente contributo, offre criteri di analisi di tali problematiche. È interesse del presente lavoro impennare la riflessione, non sull'eziologia della patologia, a cui mira da sempre buona parte della ricerca biomedica, ma sulla possibilità di esplorare gli studi di settore, al fine di ampliare la conoscenza dell'universo femminile che convive con una patologia come la Sclerosi Multipla.

Come farebbe un *turista interessato*, ci si è messi in gioco nella conoscenza della prospettiva medica, facendo i conti con l'assunzione di linguaggi e paradigmi diversi da

quelli propri del modello psicomodinamico, al fine di affrontare una riflessione sulla relazione tra sintomi medici e vissuti psicologici rispetto alla vita sessuale ed alla fertilità delle donne con tale patologia. Si trattano, ad esempio, il problema delle disfunzioni sessuali e il disagio psichico del non sentirsi desiderabile per l'avere un corpo malato. Ampliando lo sguardo su tali problemi, si presenta poi una rassegna degli studi che si sono interessati ai problemi che emergono nella relazione di coppia. Si presentano, inoltre, alcune questioni che la letteratura scientifica di settore psicologico e medico hanno rilevato come problemi che una donna con Sclerosi Multipla deve far fronte nel pianificare un progetto di maternità, attraverso una rassegna della letteratura esistente sull'argomento, categorizzata per eventi di vita esplorati: il rapporto tra gravidanza e SM, l'esperienza del parto, il periodo post-partum, l'allattamento e la relazione madre-figlio. Si sottolineerà, ad esempio, che sembra reificarsi un'equazione simbolica tra maternità e disabilità, proprio per tutti i rischi che una donna è chiamata ad assumersi nella realizzazione di tale desiderio, a partire dalla sospensione della farmacoterapia nel periodo di gravidanza.

Nel terzo capitolo, esplicitando la teoria della tecnica a cui ci si è riferiti nella stesura della ricerca-intervento, si affronta una riflessione sulla capacità di intervenire della psicologia nel campo delineato nei precedenti capitoli. Significativa è la premessa teorica che distingue gli interventi volti alla *promozione dello sviluppo* (Carli, 2004) dagli interventi volti, invece, alla correzione del deficit. L'intervento psicologico fondato sulla promozione dello sviluppo, si pone come obiettivo principale l'utilizzo delle risorse che possano promuovere la relazione tra individuo e contesto, il che implica la necessità di approfondire una conoscenza del contesto stesso oltre che delle dinamiche del singolo individuo. In tal senso, si considera il rapporto tra le dinamiche inconsce e quelle contestuali attraverso una riflessione mediata da spunti teorici riferiti al rapporto tra i costrutti di gruppo, organizzazione ed istituzione. Attraverso un focus sull'istituzione ospedaliera e la cultura sanitaria, si propone una riflessione su un contesto specifico dell'intervento psicologico con persone affette da patologie mediche croniche come la Sclerosi Multipla, considerando i significati simbolici coinvolti nella relazione di cura medico-paziente e nella funzione di mediazione dell'infermiere. Il capitolo conclude con una rassegna delle esperienze descritte in letteratura rispetto all'intervento psicologico nei servizi di cura per pazienti con Sclerosi Multipla.

Si giunge, così, alla descrizione della ricerca-intervento finalizzata all'esplorazione delle rappresentazioni della maternità per donne con Sclerosi Multipla ed alla messa a punto di un modello di intervento psicologico utilizzabile in tale contesto.

Partendo dall'interesse di studio per i temi evocati e dalle premesse teoriche esplicitate, è stato costruito il disegno di ricerca-intervento denominata "*SIM. Scelgo Io la Maternità. Ricerca-intervento sugli aspetti psicologici della maternità di donne con diagnosi di Sclerosi Multipla in un servizio ospedaliero*", e si è proposto la sua realizzazione in un contesto istituzionale, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II.

Il servizio psicologico presente presso il Centro Regionale Sclerosi Multipla del suddetto Ospedale, si è detto sensibile a tale questioni ed ha evidenziato la volontà di attuare uno specifico intervento rivolto alle pazienti che afferiscono al Centro. Nella collaborazione con tale organizzazione sanitaria si è condiviso l'interesse di esplorare i problemi inerenti la maternità proposti dalle pazienti, che si confrontano con l'imprevedibilità del decorso di una patologia cronica, in cui è presente il fantasma della disabilità. Problemi che, come descritto nel secondo capitolo, riguardano la salute della donna e quella del bambino, ma anche le relazioni in cui sono coinvolte.

La collaborazione con i referenti psicologi, neurologi ed infermieri, delle due strutture si è quindi avviata incentrandosi sulla costruzione di tale oggetto terzo: offrire un servizio rivolto specificatamente alle pazienti del Centro SM Federico II.

È in questo più ampio progetto che si iscrive il lavoro di ricerca-intervento, presentato nel quarto capitolo, organizzato in due fasi: una di esplorazione delle rappresentazioni della maternità e una di intervento di gruppo di sostegno psicodinamicamente orientato (Margherita, 2009). Attraverso queste azioni è stato possibile esplorare gli aspetti psicologici della maternità vissuta da queste donne ed inscritta nella relazione di cura col Centro SM e nelle relazioni familiari. A partire da un modello di interpretazione psicodinamico, si offrono degli spunti riflessivi di lettura dei significati psicologici delle problematiche vissute in tali relazioni ed alcune ipotesi di criteri utili alla messa a punto di un modello d'intervento di gruppo promuovibile nel contesto di cura della Sclerosi Multipla.

CAPITOLO I

Convivere con la Sclerosi Multipla. Il quadro clinico e gli aspetti psicologici

Nel presente capitolo si attraversa una riflessione sui significati psicologici del convivere per tutta la vita con una patologia cronica come la Sclerosi Multipla, una convivenza non desiderata che si rende problematica soprattutto nei momenti di vita critici e di cambiamento. Per esplorare tali significati si partirà dalla conoscenza del quadro clinico della patologia, conoscenza parziale ma interessata a cogliere i limiti reali che la patologia impone a chi ne è affetto. Si esplicheranno poi le premesse teoriche da cui lo studio del fenomeno è stato guidato, nell'esplorare le questioni legate all'adattamento psicologico, considerando i tre livelli di analisi del fenomeno suggeriti dalla teoria psicodinamica, ovvero l'area identitaria, l'area relazionale e quella dei meccanismi di difesa. Si concluderà poi il capitolo con una rassegna degli studi di settore riguardanti gli aspetti psicologici della convivenza con la Sclerosi Multipla, organizzata per modelli teorici e costrutti da essi considerati, dal modello cognitivo a quello psicosociale, da costrutti come il coping a quello del supporto sociale.

Quadro clinico della Sclerosi Multipla

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia infiammatoria-demielinizzante cronica del sistema nervoso centrale, che colpisce la sostanza bianca con distruzione della guaina mielinica. L'origine della SM è ancora sconosciuta, sebbene, grazie alla ricerca, si concretizzi sempre più l'ipotesi di un'eziologia multifattoriale che chiama in causa sia fattori immunologici e genetici, sia ambientali.

La distribuzione geografica della SM è eterogenea: la prevalenza della patologia è calcolabile tra le 2 e le oltre 200 persone su 100.000 e aumenta quanto più ci si allontana a nord e a sud dall'equatore (Bonino, 2012). I nuovi casi in Italia sono circa 1.800 ogni anno, manifestandosi prevalentemente tra le donne, con un rapporto 2:1 rispetto agli uomini (Battaglia et al., 2004). L'età di maggiore insorgenza della SM è 20-30 anni, mentre dopo i 50 anni e prima dei 18 anni quest'evento è piuttosto raro (Corey-Bloom & Davir, 2010).

I sintomi della patologia dipendono dalla localizzazione dei focolai di demielinizzazione: essi possono essere molto variabili da individuo a individuo e durante il decorso della

patologia dello stesso soggetto, e imprevedibili nella loro manifestazione temporale. Ne consegue un quadro clinico caratterizzato da sintomi multiformi, variamente associati tra loro, che si susseguono e si sommano nel tempo: disturbi motori, sensitivi, visivi, dell'equilibrio e della coordinazione, urinari, sindromi dolorose e disturbi emotivi (Gilchrist & Creed, 1994).

Nella maggior parte dei casi, la malattia è caratterizzata dall'alternarsi di fasi acute, definite ricadute, seguite da regressioni in parte complete; nello specifico, si definisce "ricaduta", "recidiva", "attacco clinico" o "poussée" la comparsa di nuovi sintomi o il peggioramento di sintomi preesistenti della durata di almeno 24 ore, in assenza di febbre (Bonino, 2012). Tale attacco è causato dalla comparsa di una nuova infiammazione nel SNC che può essere individuata con la Risonanza Magnetica Nucleare per la presenza di una o più lesioni positive al gadolinio, ovvero che sono evidenziate con il mezzo di contrasto.

Molti studi sono stati condotti al fine di evidenziare potenziali fattori di rischio, individuali o ambientali, che possono incidere sulla frequenza delle stesse ricadute cliniche o sul peggioramento dei sintomi neurologici preesistenti. Tra questi citiamo:

- la gravidanza, che nelle donne determina una riduzione della frequenza delle ricadute durante il secondo e terzo trimestre di gestazione e un successivo aumento dell'incidenza nel post parto (Vukusic, Hutchinson, Hours et al., 2004);
- episodi infettivi, in quanto circa un terzo degli episodi di ricaduta avviene nell'arco di cinque settimane da un'infezione sintomatica di origine virale o batterica (Bonino, 2012);
- stress (Riise, Mohr, Munger et al., 2011). La relazione tra sclerosi multipla e stress sembra avere caratteristiche bidimensionali: da una parte, la SM rappresenta di per sé una fonte di stress a causa del suo esordio nelle fasi più produttive, dell'imprevedibilità del decorso e dell'impatto sulla qualità di vita della persona; dall'altra, è stato più volte ipotizzato che gli eventi stressanti possano avere un ruolo nella patogenesi della SM o nella comparsa delle ricadute (Traversa, 2009);
- infine, influente fattore di rischio è la carenza di vitamina D (Ramagopalan, Dobson, Mielier & Giovannotti, 2010).

La frequenza delle ricadute cliniche non è, dunque, un dato che può essere predetto aprioristicamente, in ragione di numerose variabili cliniche e farmacologiche che intervengono e a causa dell'estrema variabilità della patologia e delle differenze tra i singoli pazienti (Bonino, 2012). Tra i fattori prognostici all'esordio della patologia,

Confavreux et colleghi (2005) hanno individuato i seguenti: l'età di esordio inferiore ai 40 anni, la frequenza delle ricadute nel primo anno di malattia, il sesso femminile, l'esordio con una neurite ottica e con sintomi sensitivi rispetto ai sintomi deficitari motori, la remissione clinica protratta oltre un anno dopo il primo episodio, un buon recupero nel periodo di remissione e la presenza di una sola ricaduta clinica nei primi 5 anni di malattia. L'effetto dei fattori prognostici non si distribuisce in maniera uniforme su tutta la durata della malattia, ma sembra manifestarsi maggiormente nelle fasi iniziali, per ridursi e infine esaurirsi una volta raggiunto il livello di danno stabilizzato.

La SM si presenta con un alto livello di variabilità individuale perché il sistema nervoso centrale è capace di sottoporsi a un certo grado di riparazioni; questo permette la riduzione dei sintomi per qualche tempo, fino a un altro attacco di malattia che provoca danni maggiori (Battaglia & Orsi, 2004).

Si distinguono due tipologie fondamentali della SM: la forma asintomatica e quella sintomatica; la prima è anche definita clinicamente silente, e riguarda i soggetti che non hanno manifestato nel corso della vita sintomi della malattia e in cui spesso la diagnosi viene effettuata post-mortem. La seconda, invece, è suddivisa in due sottotipi principali: la forma recidivante-remittente della SM (RRMS), che è caratterizzata da attacchi acuti, il cui recupero può durare per mesi; la forma progressiva di SM, che presenta il costante sviluppo di sintomi neurologici (Bramow, Frischer, Lassmann, Koch-Henriksen et al., 2010). Si possono identificare quattro diversi tipi di decorso: -con riacutizzazioni-remissioni (SMRR); primariamente progressivo (SMPP); secondariamente progressivo (SMSP): progressivo con riacutizzazioni (sclerosi multipla recidivante progressiva, SMRP).

Nella maggior parte dei casi (85%) la malattia inizia con un decorso recidivante-remittente (SMRR) che è caratterizzato dalla comparsa di riacutizzazioni dei sintomi a cui segue un periodo di remissione più o meno completa, dopo anni nel 75% dei pazienti che presenta una forma SMRR all'esordio, questa si trasforma in SMSP con inesorabile peggioramento a cui si possono sovrapporre delle riacutizzazioni.

Il 10% del totale dei pazienti presenta la forma SMPP che è caratterizzata da un decorso progressivo senza attacchi e il 5% è affetto dalla forma SMRP (Lublin & Reingold, 1996).

Riguardo all'aspettativa di vita in pazienti con SM, Ragonese e colleghi (2008) sostengono che la patologia non la influenzi particolarmente. Pertanto, la SM non compromette la durata della vita degli individui, che non è sostanzialmente diversa da

quella della popolazione generale; tuttavia, il decorso è variabile da soggetto a soggetto, con differenze inter e intraindividuali (Peyser et al., 1990).

Il paziente affetto da SM sembra avere un sistema immunitario geneticamente alterato sul quale agiscono successivamente uno o più fattori esterni che lo stimolano in modo anomalo contro la mielina, distruggendola; pertanto, si concretizza l'ipotesi che si tratti di una patologia autoimmune (Battaglia & Orsi, 2004).

Le malattie autoimmuni derivano da un'interruzione dei meccanismi normali di difesa del sistema immunitario che porta al fallimento dell'auto-tolleranza. Normalmente ci sono diversi punti di controllo lungo i percorsi di sviluppo dei linfociti per impedire un'attivazione contro i tessuti del corpo, quando si presenta una malattia autoimmune questi vengono interrotti attraverso meccanismi sconosciuti, causando danni a una varietà di organi e tessuti. Nella SM, l'interazione tra ormoni e il sistema immunitario gioca un ruolo nella progressione della malattia, ma i meccanismi con cui questo avviene sono completamente sconosciuti. Nelle sue prime fasi, la SM presenta come un'interruzione dell'auto-tolleranza delle cellule immunitarie contro gli antigeni della guaina mielinica, innescando la distruzione dello strato di mielina isolante gli assoni. Quest'autoimmunità si verifica con uno stato d'infiammazione cronica che impedisce la guarigione e provoca lo sviluppo di lesioni gravi, che progrediscono in uno stato neurodegenerativo (Khalid, 2014).

Convivere con una patologia medica cronica come la Sclerosi Multipla

Da un punto di vista psicologico, la definizione di malattia cronica è complessa. Alcune conseguenze cliniche delle malattie croniche sono brusche e inconfondibili, altre invece sono più sottili e gradualmente come la perdita di energia. L'impatto della patologia cronica si modifica da persona a persona per cui nella letteratura si è pian piano abbandonata la pretesa di individuare generalizzazioni su come le persone si adattano alle patologie croniche, poiché queste si declinano nelle attività di tutti i giorni, nelle relazioni con la famiglia e con gli amici.

Dalla letteratura emergono alcune considerazioni importanti riguardo l'adattamento alla malattia cronica: la malattia cronica necessita adattamento in più domini della vita, l'adattamento si svolge nel corso del tempo, e vi è una marcata eterogeneità in come gli individui si adattano alla malattia (Stanton *et al.* 2007) Entrando in una prospettiva multifattoriale dell'adattamento psicologico alla malattia cronica, Stanton *et al.* (2001) identificano cinque importanti componenti nell'adattamento alla malattia cronica: la

padronanza di compiti adattivi correlati alla malattia, preservazione di uno stato funzionale, la qualità della vita percepita nei principali domini, l'assenza di disturbo psicologico e basso effetto negativo. Le diverse componenti attraversano i domini interpersonali, cognitivi, emotivi, fisici e comportamentali. Lo stato affettivo dei pazienti con malattia cronica è influenzato da sintomi depressivi (DeVellis *et al.* 1997) e la depressione aumenta il rischio di non adesione ai regimi terapeutici (DiMatteo *et al.* 2000). Hamburg & Adams (1967) identificano principali compiti nell'adattamento alle maggiori transizioni di vita, incluso le malattie croniche: regolazione dell'angoscia, mantenimento della stima personale, ripristino delle relazioni con gli altri significativi, perseguimento del recupero delle funzioni corporee, e rafforzare la probabilità che una persona possa essere socialmente accettata una volta raggiunto il recupero fisico. La teoria cognitiva di Taylor (1983) aggiunge all'autostima, alla valorizzazione e alla conservazione di un senso di padronanza anche la ricerca di senso come compito adattivo. Moos e Schaefer (1984) aggiungono i compiti di avere a che fare con il dolore e con i sintomi, negoziare l'ambiente sanitario e mantenere una relazione soddisfacente con i professionisti medici. Anche la qualità della vita in domini fisico, funzionale, sociale, sessuale ed emotivo connota l'adattamento alla malattia cronica (Arora *et al.*, 2001).

La rappresentazione della malattia come qualcosa che provoca incessantemente sofferenza può provocare disperazione in coloro che affrontano la malattia cronica. In una prospettiva psicologica, l'adattamento alla Sclerosi Multipla può essere considerato un processo dinamico in quanto ci sono dei cambiamenti legati alla progressione della malattia o a recidive dei sintomi, che richiedono un riadattamento continuo. Fattori come la gravità della malattia, la prognosi, la rapidità in cui la salute si deteriora, oppure se la malattia comporta periodi sintomatici e asintomatici contribuiscono a modellare i compiti adattativi della malattia. È da considerarsi, inoltre, la complessità e al polimorfismo della sintomatologia, al tipico e imprevedibile andamento a poussées del quadro neurologico e alle difficoltà metodologiche incontrate per indagare gli aspetti psichici di pazienti con SM (Pugnetti *et al.*, 1993).

Teorie dello stress, del coping, della regolazione di sé, della personalità, e dei processi sociali hanno costituito la base per identificare le determinanti dell'adattamento alla patologia cronica. Proveremo di qui in seguito a dialogare con questi costrutti, a partire dalla prospettiva psicodinamica, considerando i tre livelli di analisi di un fenomeno: il livello identitario, quello relazionale e quello relativo ai meccanismi di difesa.

Nella prospettiva psicodinamica, un primo livello di analisi da considerare è quello *identitario*. Nel caso della Sclerosi Multipla interviene una ferita narcisistica, che può essere ricondotta ai vissuti rispetto i limiti dell'esercizio diretto delle proprie abilità e quindi della capacità di padroneggiare il funzionamento dell'Io. Già in Freud (1915) troviamo un sadismo primario connesso all'esercizio di un movimento attivo e di una forza volta all'oggetto, nonché un piacere specifico inteso come padroneggiamento dello stesso attraverso la ripetizione.

Piacere funzionale, istinto epistemofilo, investimento narcisistico delle proprie funzioni, piacere di funzionamento dell'Io, piacere di emprise etc., sono solo alcuni dei modi in cui è stato teorizzato in termini psicodinamici l'investimento dell'Io su se stesso, legato al piacere derivante dall'esercizio e controllo delle proprie funzioni (Mahler, 1975; Kestenberg, 1966; Denis, 1977; Freud, 1905).

L'inefficienza fisica, le barriere architettoniche e culturali, sono fattori che rinforzano negativamente il vissuto di frustrazione e di impotenza della persona aggravata dalla convivenza con tale patologia (Idone, 1998).

Accanto alla rilevante ferita narcisistica, si aggiungono una alterazione dell'immagine del Sé e della body image, un vissuto di minaccia all'integrità dell'unità psiche-soma e all'identità, il crollo dell'Ideale dell'Io e dell'autostima.

Con la diagnosi di SM, la persona deve separarsi dallo stato precedente senza aver ancora acquisito nuovi e adeguati comportamenti e modalità di relazione legati all'evento (Traversa, 2009). Già dalle prime manifestazioni dei sintomi caratteristici della SM, infatti, comincia per la persona un percorso di elaborazione psicologica che la porta a riconsiderare le valutazioni che aveva fatto fino a quel momento sulla sua vita: con il primo sintomo (qualsiasi esso sia) inizia un processo di ristrutturazione dell'identità rispetto non solo al rapporto con se stessa, ma anche delle relazioni con gli altri (Roscio, Falautano & Possa, 2004). E' molto importante sottolineare anche che il ruolo attivo che ogni donna ha nel fronteggiare la malattia e nella costruzione del proprio benessere psicologico, è fondato sul senso d'identità personale. Quest'ultimo, si basa sullo spazio personale, sulla misura della propria autonomia, sulle scelte che ogni persona compie in base ai rinforzi disponibili e ai propri bisogni, sulla propria storia ed esperienze e sulla propria capacità di reagire alle situazioni. Più è forte, più assicura la riconoscibilità di sé nel tempo e l'identificazione rispetto alle altre persone. Il concetto d'identità è così importante e determinante in una malattia cronica come la SM poiché si fonda

sull'insieme di ruoli che ogni donna ricopre nel proprio scenario di vita; ella ha un ruolo nella famiglia, nella società, nel lavoro e nella coppia.

Il momento in cui si scopre di soffrire di una malattia cronica, come la SM, può diventare un momento di passaggio in cui s'inizia a guardare il futuro con occhi diversi e a pensare alla propria vita separando un "prima" da un "dopo", nel quale si guarda in modo diverso il passato, le relazioni sociali e i propri obiettivi (Bonino, 2012). Inoltre, nel considerare gli aspetti psicologici della persona con SM, si devono tenere in considerazione anche le caratteristiche di personalità e il modo d'essere precedenti alla diagnosi: i valori, il background culturale, tutto ciò che fa parte del bagaglio di costruzione dell'Io, la capacità di affrontare gli eventuali cambiamenti e, ancora, il confronto con le proprie e altrui aspettative (Traversa, 2009).

Traversa (2009) afferma che le reazioni emotive sono assai differenti da persona a persona e oltre ai vissuti depressivi si possono presentare stati di rabbia, risentimento, critica, rivendicazione e un senso di frustrazione, di rinuncia, d'incapacità di reagire agli eventi. L'ansia e la paura sono modalità di risposta all'incertezza e all'imprevedibilità del futuro. La percezione di perdita dello stato di salute e del ruolo che prima si assumeva finiscono spesso per aumentare vissuti di tristezza e sfiducia.

Le reazioni emotive possono variare secondo la fase in cui si trova la persona con SM: durante le fasi iniziali del percorso diagnostico prevalgono sentimenti di ansia, angoscia, dovuti all'incertezza sia della diagnosi sia dell'eventuale prognosi (Bonino, 2012). Da uno studio compiuto da Giordano, Granella, Lugaresi e colleghi (2011), coi pazienti neodiagnosticati è emerso che l'ansia è molto frequente nel periodo che accompagna la scoperta della diagnosi di SM (è presente in 4 persone su 10), particolarmente nelle donne, con una piccola ma significativa riduzione dopo sei mesi dalla diagnosi.

Il momento della diagnosi, pertanto, determina una reazione psicologica molto intensa ed è uno dei più difficili da affrontare, sia per le persone interessate sia per chi sta loro vicino (Bonino, 2006). Inoltre, il più delle volte chi riceve una diagnosi di SM è una persona giovane, spesso all'inizio o nel pieno della propria vita affettiva e lavorativa; probabilmente, ha appena preso o sta per prendere decisioni fondamentali per la sua vita: ad esempio, sta per decidere di sposarsi, di diventare genitore, o sta progettando una carriera. Dopo la diagnosi di una patologia cronica, tutto appare improvvisamente diverso, complicato, incerto: ricevere una diagnosi di SM in giovane età significa dover fare i conti con una condizione dal decorso in parte imprevedibile; significa sviluppare sintomi visibili e invisibili, come la fatica o i disturbi cognitivi o una disabilità, insieme

alla necessità di assumere in modo costante le terapie. Questi sono tutti elementi correlati alla SM che possono avere un grosso impatto sul benessere psicologico (Dennison, Moss-Morris & Chalder, 2009).

Bonino, nel volume intitolato “Aspetti Psicologici Nella Sclerosi Multipla” (2012), pone l'accento, inoltre, sull'importanza del ruolo delle aspettative nella persona con SM, che derivano: da informazioni che possiedono sui trattamenti farmacologici; da convinzioni e pregiudizi rispetto alla loro efficacia; dalla percezione soggettiva dei benefici della terapia. Negli ultimi tempi vi è una crescente disponibilità e facilità di reperimento di notizie riguardanti la salute, dunque il paziente può usufruire di un elevato numero di mezzi di comunicazione che rispondono al suo bisogno di approfondire la sua condizione. Questo può portare la persona malata a costruirsi un sistema di credenze e pregiudizi sia sulla patologia sia sulla terapia, senza essere sufficientemente competente e consapevole di come gestirle in modo corretto. Molte informazioni possono essere incomplete o addirittura errate.

Inoltre, assumere farmaci per via orale e non mediante iniezione può portare il soggetto a pretendere di gestire e controllare la patologia, mettendo in atto il meccanismo di difesa della negazione che si concretizza in una minimizzazione di ciò che riguarda la gestione della SM. Tutti questi fattori (informazioni, convinzioni pregresse e percezione soggettiva dei benefici), pertanto, possono determinare nella persona l'insorgere di aspettative irrealistiche nei confronti della terapie e della propria condizione di salute, sia nel senso di eccessivo ottimismo sia di eccessivo pessimismo. Bonino (2012), spiega che anche il sottoporsi agli esami clinici, oppure la comparsa di sintomi nuovi totalmente sconosciuti fino a quel momento, provoca nelle persone sentimenti forti di ansia e rabbia. Questo consiste nel periodo più difficile da gestire: anche recarsi in ospedale è per alcuni un'esperienza nuova e angosciante. L'autrice continua affermando che il doversi relazionare con persone nuove, medici, infermieri, personale sanitario, il tutto accompagnato da notizie confuse e poco chiare, rende il periodo degli accertamenti una fase emotivamente critica, carica di aspettative, paure, speranze che molte volte condizionano il futuro andamento della malattia e dei rapporti con il medico di riferimento.

La persona vive un percorso di cambiamento del corpo e del proprio Sé: è una fase di disorientamento, in cui il paziente può esperire una sensazione di perdita dell'autostima, si trova a doversi confrontare con un corpo non più efficiente come prima, e non può più fidarsi di lui poiché è vissuto come “traditore” (Bonino, 2012). La SM può, infatti,

costringere a modificare l'immagine di sé; la malattia attacca il corpo, che non è più visto come uno strumento attraverso cui raggiungere la propria produttività e come una fonte di gratificazione personale. Determina, anzi, condizioni d'inefficienza, spesso percepite come una condanna ancora più grave della malattia stessa, che si configura con una sintomatologia depressiva anche in assenza di una disabilità clinicamente significativa (Traversa, 2010).

Rispetto all'*area relazionale*, il ruolo della famiglia, degli amici e degli operatori sociosanitari è di vitale importanza nell'affrontare al meglio le emozioni che accompagnano i momenti iniziali e le sfide successive (Bonino, 2012). A tal proposito, è stato riscontrato che le famiglie che non sono riuscite a gestire la malattia e il carico che ne deriva hanno un minor grado di benessere rispetto alle famiglie che hanno affrontato i problemi connessi alla SM (Sherman, Rapport, Hanks et al., 2007). Pertanto, è nell'interesse della famiglia stessa, della persona con SM e del personale sanitario, riuscire a gestire in maniera efficiente le difficoltà e i problemi derivanti dalla patologia (Waldron-Perrine, Rapport, Ryan & Harper, 2009). Inoltre, un buon rapporto medico-paziente, fondato sulla fiducia e sul rispetto reciproco, è necessario per instaurare un futuro fruttuoso "rapporto terapeutico", capace di migliorare la consapevolezza del paziente e l'aderenza alla terapia.

Rispetto ai *meccanismi di difesa*, si rintracciano in letteratura la negazione e il senso di colpa, quest'ultimo spesso originato in ambito familiare dal non sentirsi più adeguati al proprio ruolo di accudimento e cura dei figli e del coniuge.

Appena ricevuta la diagnosi, la persona mette in atto meccanismi di difesa per tollerare il dolore generato dalla "cattiva notizia". I meccanismi maggiormente attivati nelle persone con SM sono la negazione e lo spostamento: nel primo caso, ci si comporta e si pensa negando l'evento accaduto, come se la malattia non ci fosse; nel secondo caso, invece, le persone cercano di distogliere la propria attenzione dagli aspetti rilevanti della propria condizione fisica per evitare di affrontare la frustrazione legata a un eventuale disagio o deficit emerso. I meccanismi di difesa sono molto utili per superare le difficoltà e il dolore che può apparire devastante, ma la loro utilità sta nella capacità di evolversi e modificarsi con l'evoluzione della situazione che li ha causati e con l'occuparsi del problema; qualora questi meccanismi dovessero restare permanenti, si parla in genere di fissazione a una fase evolutiva che impedisce il cambiamento e l'evoluzione del percorso di crescita (Bonino, 2012).

In seguito alla fase iniziale di “shock”, subentra il periodo successivo in cui si attua una tappa definita di “reazione”, caratterizzata spesso da rabbia e da consapevolezza: la persona tende a individuare le possibili cause che avrebbero potuto influire con la diagnosi della malattia, ricercandole, per esempio, nell’ambiente lavorativo o familiare (Bonino, 2012). Le persone possono bloccarsi in uno stato di sola riflessione e di opposizione, che non porta a una vera ricerca di senso e di risposta e determinano un senso d’impotenza con conseguente rabbia e abbattimento; è molto angosciante, infatti, sentire che esistono aspetti dell’esistenza che sono al di fuori del proprio controllo e completamente determinati dal caso. Questa tensione può indurre la persona a interpretare l’insorgenza della patologia come conseguenza di qualche fatto o comportamento precedente alla diagnosi, e che è vissuto come una colpa o un errore (Bonino, 2012).

L’incomprensibilità della patologia, insieme con la difficoltà di percepirsi in balia del caso, possono anche favorire il ritorno a forme di pensiero più antiche, tipiche e predominanti nell’infanzia e in momenti più circoscritti dell’esperienza adulta, definite “pensiero magico” (Litta, 2010). Si tratta di un tipo di pensiero che porta la persona a ipotizzare una relazione tra la malattia e persone o eventi affettivamente importanti: con la fine di una relazione importante o con problemi sul posto di lavoro; esso è legato alla necessità di dover dare un perché, una spiegazione, una ragione alla malattia (Traversa, 2010). Dunque, il pensiero magico porta a individuare relazioni tra gli eventi non sostenute dalla logica, ma che consentono di chiarire accadimenti altrimenti inspiegabili e di individuare strategie di controllo; la funzione del magismo è di contenere l’ansia e l’angoscia e come tale va rispettato, ma se diventa eccessivamente pervasivo può ostacolare la cura e la corretta gestione della malattia. Ad esempio, l’abbandono di terapie riconosciute per affidarsi a guarigioni o cure alternative può essere espressione di forme di pensiero magico. Solitamente il pensiero magico recede spontaneamente con una maggiore comprensione della patologia che consenta di limitare la percezione della malattia come una minaccia da cui non si sa come potersi difendere. Inoltre, proprio l’assenza di un motivo che giustifichi ciò che sta accadendo può far sì che le emozioni d’impotenza e di rabbia correlate vengano riversate sulle persone vicine (familiari o operatori sanitari) anche se non sono responsabili della situazione (Litta, 2010).

La fase successiva è altrettanto difficile e dolorosa, un periodo definito di “elaborazione”, nel quale si tenta di modificare la propria vita in base alle nuove esigenze, grazie anche a una maggiore conoscenza della SM; le persone cominciano ad avere maggiore dimestichezza con le manifestazioni della malattia, sui modi di gestire i momenti di

difficoltà e le emergenze. Il processo di elaborazione, pertanto, consente di attribuire un significato all'esperienza che si sta vivendo, riducendo le emozioni invasive della fase precedente e permettendo di integrare maggiormente la SM all'esperienza di vita e alle relazioni con gli altri (Bonino, 2012). Soprattutto in questa fase, grande importanza rivestono i fattori psicosociali, che da sempre assumono il ruolo di supporto alla persona, permettendole di poter ricevere sostegno e aiuto nei momenti di difficoltà (Traversa, 2009).

Ulteriore fase teorizzata è quella "di accettazione" della malattia: la SM diviene parte integrante della vita, come si trattasse di una reciproca convivenza; si tratta comunque di un processo in continuo divenire in quanto la persona, oltre alla diagnosi, si troverà ad affrontare altri cambiamenti e difficoltà da accettare (Bonino, 2012). Pertanto, molte persone, oltre ad affrontare le sfide associate ai diversi ruoli che assumono in qualità di partner, lavoratori, genitori o figli, si trovano anche a dover gestire quotidianamente la convivenza con la SM (Traversa, 2010).

La valutazione dei meccanismi di difesa ha una rilevanza anche nell'ambito delle relazione medico-paziente, per cui conoscere le modalità difensive di un soggetto può dare informazioni importanti circa l'adesione al trattamento terapeutico del soggetto stesso. La reazione psichica alla malattia fisica è dimostrata dalla messa in atto di meccanismi di difesa che entrano in funzione allo scopo di attenuare l'angoscia.

Il paziente è in grado di accettare gli aspetti regressivi della malattia tramite una trasformazione psicologica temporanea (Costa, Somerfield, McCrae, 1996) e un utilizzo flessibile delle difese. Si nota una varietà di risposte differenziate nell'affrontare una patologia in cui il livello di organizzazione più o meno patologico della personalità di base dell'individuo fa la differenza. Un soggetto con una personalità sana è in grado di adattarsi all'ambiente anche quando questo gli chiede di fare grandi sforzi, mentre una personalità meno sana continua a comportarsi come se non fosse malata, per cui si rende evidente come non bisogna confondere la capacità di convivere con la propria malattia con il fare come se la malattia non ci fosse.

Uno dei meccanismi di difesa è la regressione al servizio dell'Io che è un tipo di difesa che consente al paziente di organizzare nel tempo il proprio adattamento ai cambiamenti indotti dalla malattia, una regressione reversibile infatti è uno strumento di grande efficacia nell'incontro con la malattia, la regressione può anche tramutarsi in patologica grazie al contributo non solo della personalità del malato ma anche grazie alla famiglia e all'ambiente circostante.

La negazione è un meccanismo di difesa disadattivo di fronte la malattia fisica e con cui il paziente distorce la realtà in modo da avere un'immagine di sé come persona non malata. La negazione può essere totale per cui si ha un disconoscimento radicale della malattia e si adatta la realtà in modo patologico a sé stessi così da non prendere in considerazione visite e controlli, oppure negazione parziale per cui si modifica l'immagine della malattia (ad esempio da maligna a benigna).

La malattia è fonte di ansia sia per il paziente che per familiari, amici, personale medico che si occupano di lui. Il medico utilizza delle difese che sono equiparabili a quelle messe in atto dai pazienti, potrà ricorrere all'intellettualizzazione e all'isolamento, meccanismi che non permettono la considerazione delle esigenze umane del malato, ogni cosa raccontata dal paziente deve necessariamente rientrare in un possibile quadro sintomatico, attraverso la negazione potrà non riconoscere realtà incontrovertibili per cui potrà ignorare in modo sistematico un malato grave in corsia. Non vanno trascurate nemmeno le difese dei familiari che hanno un'influenza sull'adesione al trattamento terapeutico del paziente. Nella fase acuta della malattia spesso le difese della famiglia sono rimozione, isolamento e negazione. Il comportamento della famiglia è generalmente in funzione della qualità della relazione che la famiglia intratteneva con il paziente prima dell'insorgenza della malattia, se la relazione era positiva ci sarà coinvolgimento ed empatia, se la relazione era negativa si può instaurare rifiuto e ostilità del malato, ostilità che potrà essere manifesta oppure potrà essere dissimulata tramite l'utilizzo di meccanismi di proiezione, spostamento (ci potrà per esempio essere una finta collaborazione dietro alla quale viene occultato un atteggiamento di sabotaggio) o con la formazione reattiva (atteggiamento di iper protezione e dedizione assoluta che nasconde e compensa la rabbia e l'ostilità provate). Oltre alle risposte disadattive ci sono anche risposte mature basate su meccanismi di alto livello (affiliazione, altruismo, umorismo, repressione, autoaffermazione, autosservazione, anticipazione, sublimazione) o sulla capacità del soggetto di saper mantenere in equilibrio un registro difensivo maturo con meccanismi d'emergenza che invece attingono ad un livello più immaturo.

Nel caso di esordio precoce della patologia, come sempre più spesso accade grazie anche all'avanzamento scientifico nel campo delle tecniche diagnostiche, che ha contribuito ad un abbassamento della soglia di età media di insorgenza della Sclerosi Multipla (si sono triplicati i casi di esordio pediatrico), il processo di adattamento psicologico subisce delle importanti variazioni. In tal caso, diventa centrale la ferita narcisistica connessa ad un rispecchiamento deficitario dovuto al dolore profondo inferto al Sé del genitore.

Quet'ultimo viene disconfermato nella sua illusione di procreatore di essere perfetti, trasmettendo al bambino malato il crollo di questa profonda ferita, contribuendo alla strutturazione di un nucleo centrale del Sé fondato sul senso di inadeguatezza (Winnicott, 1971; Antony, 1976; Lebovici, 1988).

McDougall (1995), pone in luce le complesse vicende che contrassegnano le rappresentazioni corporee che il bambino – e la bambina in particolare – perviene ad elaborare, a partire dalla relazione con la madre e con il padre. In tal senso, McDougall sottolinea l'importanza, per un'armonica costituzione dell'identità di genere che si va formando, del fatto che i genitori possano restituire al bambino di entrambi i sessi un'immagine integra e non svalutata del suo corpo. Quest'ultimo aspetto appare in linea con quanto anche Chodorow (1978), per parte sua, sostiene a proposito della trasmissione genitoriale, ma soprattutto, del confronto che l'individuo, sia maschio che femmina, opera col genitore dello stesso sesso. È in tale dimensione che la Chodorow situa l'insorgenza del proprio sé sessuato e di genere: nel confronto e nel raffronto, nonché nella competizione del bambino con il genitore del suo stesso sesso.

Non sempre il bambino malato trova, infatti, sollievo nelle cure sufficientemente buone del proprio genitore; alla patologia del corpo va frequentemente a sommarsi la patologia del desiderio dell'altro materno; la brutalità dell'evento della patologia del figlio genera reazioni emotive intense e non sempre consapevoli, molto spesso camuffate nelle sembianze di un amore sublime, di una indifferenza patologica o di un rifiuto cosciente (Mannoni, 1976). Nel caso del bambino con patologia cronica, ciò che emerge è l'estrema povertà di attese genitoriali; l'attenzione dell'altro sembra concentrarsi tutta su ciò che manca, sullo scarto delle prestazioni rispetto alla normalità, su ciò che il soggetto non può (Lolli, 2004).

Aspetti psicologici della convivenza con la Sclerosi Multipla indagati in letteratura

Nel presente paragrafo si riporta una rassegna della letteratura concernente studi effettuati sugli aspetti psicologici che intervengono nel rapporto di convivenza con la Sclerosi Multipla. Per chiarezza espositiva si è provveduto a categorizzare, secondo i modelli teorici da cui provengono, i singoli costrutti rintracciati dagli studi di settore che hanno integrato le prospettive psicologiche con quelle mediche (soprattutto neurologica). In letteratura si rintracciano studi orientati dal modello cognitivo rispetto a costrutti come disturbi cognitivi, ansia, depressione, stress e coping; un altro modello di studio è quello psicosociale che si è interessato ai costrutti di self-efficacy, supporto sociale; si

rintracciano inoltre costrutti indagati a partire da un interesse assumibile alla psicologia della salute, come la qualità della vita e l'adesione al trattamento. Costrutti che invece sono più vicini all'interesse della prospettiva psicodinamica sono dimensioni di personalità, la resilienza, la regolazione emotiva.

Disturbi cognitivi. Negli ultimi anni è accresciuta l'attenzione della ricerca sulle funzioni cognitive nella Sclerosi Multipla. Si ritiene che in tale malattia sporadicamente si osservano disturbi intellettivi clamorosi (Misciagna *et al*, 1998). Si tratterebbe di carenze cognitive che compromettono il funzionamento di alcuni processi di elaborazione delle informazioni.

Studi effettuati con pazienti affetti da SM recidivante-remittente hanno evidenziato deficit specifici nell'apprendimento e in compiti di memoria a lungo termine sia verbale che visiva, è stata osservata una lentezza dei processi mentali nei compiti di riconoscimento e livelli d'ansia e depressione fortemente influenzati dalle rappresentazioni mentali della patologia (Quattropiani, 2008).

Le funzioni cognitive compromesse più frequentemente nella SM sono la memoria, l'attenzione e la velocità di elaborazione delle informazioni e le funzioni esecutive, invece le funzioni che rimangono generalmente integre almeno all'inizio della malattia sono il linguaggio, la memoria semantica e l'intelligenza generale (Bonino, 2013).

Si è visto che i deficit cognitivi nella sclerosi multipla sono il risultato dell'alterazione dei collegamenti tra strutture corticali e sottocorticali e ci sarebbe un ruolo preponderante delle lesioni sottocorticali (McDonald *et al*, 1992)

Si sono esplorate lesioni nelle aree associative corticali soprattutto in quei casi di sclerosi multipla in cui si notano sintomi comportamentali e psichiatrici, deficit cognitivi, alterazioni dell'umore e dell'affettività, depressione.

Rispetto alla memoria si osservano più frequentemente disturbi di memoria anterograda infatti si è registrata una diminuzione delle capacità di apprendimento (Rao *et al*, 1993); sembra però conservarsi la memoria retrograda sia relativa ad eventi pubblici che ad eventi autobiografici, la memoria a breve termine e la memoria implicita (Beatty *et al*, 1996).

È possibile poi affermare che due delle più frequenti difficoltà cognitive documentate negli individui con sclerosi multipla sono da addebitare alla compromissione della working memory e della velocità di elaborazione delle informazioni. Tutti gli autori che hanno studiato le abilità cognitive in soggetti con sclerosi multipla sono d'accordo sul

fatto che nella sclerosi multipla i deficit cognitivi non deteriorano il livello di precisione delle risposte dei pazienti ma che ci sia una lentezza nell'elaborazione delle informazioni se confrontati con soggetti non affetti dalla patologia con un decremento delle acquisizioni delle nuove informazioni (Balzano *et al*, 2006; De Luca *et al*, 1994).

Si è visto che la metamemoria ovvero la valutazione delle proprie abilità di memoria sia influenzata dagli aspetti cognitivi ed emotivi nei soggetti con sclerosi multipla, è emerso così un legame tra depressione e memoria per cui i soggetti che presentano disturbi depressivi fanno predizioni meno accurate riguardo la loro capacità di ricordare quanto hanno letto (Quattropiani, 2008).

Diversi lavori che si incentrano sulla valutazione delle funzioni cognitive nella sclerosi multipla sembrano affermare un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive nel tempo che sembra già verificarsi a pochissimi anni di distanza dall'esordio della malattia. In uno studio di Amato *et al* (2010) sono stati seguiti per tre anni con una frequenza di valutazioni all'esordio, a distanza di diciotto mesi e dopo trentasei mesi, i domini cognitivi esplorati sono memoria verbale e visuo-spaziale, attenzione e velocità di elaborazione di informazioni e linguaggio. Da questo studio è emerso un peggioramento progressivo in particolare per la fluenza verbale, la memoria e l'attenzione. In un altro studio condotto da Duque *et al*. (2008), soggetti con SMRR sono stati controllati, a due anni di distanza dalla prima indagine, rispetto alla memoria, attenzione e velocità di elaborazione delle informazioni e linguaggio, ed è emerso un significativo peggioramento della memoria verbale. Negli ultimi due studi citati le performance cognitive dei soggetti affetti da sclerosi multipla vengono confrontate con quelli di soggetti sani che sono omogenei per caratteristiche demografiche. La letteratura non permette una lettura chiara del fenomeno del deterioramento cognitivo ma comunque suggerisce che c'è un progressivo declino cognitivo nei soggetti affetti da SM in cui si evidenzia una compromissione delle funzioni cognitive con prevalenza situata in un range tra il 40% e il 65% (Amato *et al*, 2010)

La sclerosi multipla, nella maggior parte dei casi, esordisce tra i 20 e i 40 anni, nel momento in cui la persona generalmente opera nelle scelte sia nella sfera intima e personale che nella sfera lavorativa e sociale. Rao *et al* (1991) esplorando l'influenza dei deficit cognitivi sullo stato lavorativo e sociale in gruppo di pazienti affetti da SM divisi per pazienti con funzioni cognitive integre e per quelli con compromissione cognitiva evidenzia delle differenze tra i due gruppi (omogenei per variabili socio-demografiche, durata della malattia e disabilità). I soggetti con deterioramento cognitivo hanno

maggiore necessità di assistenza personale e sono indicati dai propri familiari come confusi e instabili, hanno più probabilità di essere disoccupati ed esperiscono restrizioni nelle attività sociali e nelle responsabilità domestiche rispetto ai pazienti che avevano solo la disabilità fisica.

In un altro studio condotto da Amato *et al.* (2001) è emerso che l'entità del disturbo cognitivo costituisce un importante ostacolo nel limitare le attività sociali e lavorative anche indipendentemente dal livello di disabilità fisica.

Le cause di disfunzione cognitiva possono essere legate alla posizione e all'estensione del danno cerebrale e alle conseguenze psicosociali associate con una malattia cronica e invalidante, come la paura del futuro, l'ansia e la fatica (Benito-Leòn *et al.*, 2002). È stata osservata una relazione tra decorso clinico e funzionamento cognitivo in quanto i soggetti affetti da sclerosi multipla recidivante remittente hanno un migliore funzionamento cognitivo, i soggetti contraddistinti da severità e malattia progressiva hanno più bassi punteggi sul funzionamento cognitivo ed emotivo. Il funzionamento cognitivo peggiore e più alti punteggi di depressione e ansia sono associati a più bassa qualità della vita. Altri autori hanno osservato che la performance dei pazienti nei domini cognitivi- funzioni esecutive, velocità di elaborazione di informazioni e apprendimento di nuovo materiale- costituisce un valore predittivo della futura abilità degli stessi pazienti a svolgere un compito della vita quotidiana in autonomia (Kalmar *et al.*, 2008).

In uno studio del 2000 si è visto che i soggetti con SM che hanno la memoria autobiografica compromessa sono più soddisfatti della loro qualità della vita rispetto ai pazienti che non hanno compromessa questa facoltà (Kenealy *et al.*, 2000)

Depressione, ansia e senso di fatica. La depressione è uno dei fattori maggiormente indagati in relazione alla convivenza con la sclerosi multipla ed riconosciuta un' elevata incidenza di essa nelle persone affette. Si può suggerire che il decorso imprevedibile della malattia potrebbe predisporre allo sviluppo di sintomatologia depressiva (Kroencke *et al.*, 2001). È importante riconoscere che il sesso femminile è stato identificato come predittore di rischio di depressione maggiore nei soggetti affetti da sclerosi multipla (Pattern *et al.*, 2000).

La depressione compare nel Manuale Diagnostico Psicodinamico (PDM), nell'asse P come disturbo depressivo di personalità. Le ricerche hanno stabilito l'esistenza di due diversi tipi di depressione: la depressione sintomatica introiettiva (chiamata prima melanconia) contrassegnata da senso di colpa, tendenza all'autocritica e perfezionismo e

poi la depressione anaclitica caratterizzata da vergogna, alta reattività alla perdita e al rifiuto, senso di inadeguatezza e di vuoto (Blatt, Bers, 1993; Blatt, 2004).

Minden e colleghi (1987) hanno condotto uno studio con pazienti con sclerosi multipla utilizzando l'intervista psichiatrica strutturata e delle scale standardizzate per la depressione. Dallo studio si evince che più della metà dei pazienti del loro campione rispetta i criteri diagnostici per la depressione maggiore dall'esordio della malattia e solo una piccola percentuale di essi rispettava gli stessi criteri da prima della diagnosi di sclerosi. La prevalenza di depressione nella sclerosi multipla è più alta se comparata alle altre malattie croniche (Siegert e Abernethy, 2005).

Una parte della letteratura che si è concentrata sulla presenza della depressione nella sclerosi multipla è andata a indagare la relazione tra sintomi depressivi e deterioramento cognitivo. La maggior parte degli studi non riportano una relazione chiara tra disfunzione cognitiva e depressione. Arnett (1999) suggerisce che è l'elaborazione delle informazioni che costa sforzo, più di quella automatica, ad essere maggiormente compromessa nei pazienti depressi con sclerosi multipla, quindi sarebbero alterate le prestazioni cognitive che richiedono maggiore attenzione come test accelerati di elaborazione delle informazioni, memoria di lavoro e i test di funzioni cognitive. Anche altri studiosi sottolineano la relazione tra deterioramento cognitivo e depressione affermando che è più forte nei soggetti con depressione severa, questa relazione sarebbe primariamente in relazione alla velocità del processo di elaborazione delle informazioni e alla memoria di lavoro (Demaree et al, 1999; 2003). Non c'è accordo su questa relazione, ma sembra emergere che la memoria di lavoro, la velocità del processo di elaborazione delle informazioni e le funzioni esecutive potrebbero essere influenzate nei casi in cui c'è una depressione moderata o severa (Siegert, Abernethy, 2005).

Alcuni studi si sono concentrati sulle associazioni tra presenza di depressione e presenza di lesioni cerebrali nelle aree frontali e temporali in soggetti affetti da sclerosi multipla. Da uno studio di Zorzon et al (2001) dove 95 soggetti affetti da sclerosi multipla si sottopongono alla MRI, emerge che una piccola percentuale rispetta i criteri diagnostici di ricerca per la depressione maggiore e che la severità della depressione e la diagnosi di depressione sono correlate con lesioni a carico del lobo frontale di destra e con il volume del lobo temporale di destra. Gli autori notano anche che la severità dei sintomi depressivi correla significativamente con il volume di tutto il lobo temporale così come con il volume dell'emisfero cerebrale di destra. I limiti di questi studi sono importanti in quanto c'è una ridotta numerosità dei campioni studiati, inadeguatezza dei metodi utilizzati, in

quanto spesso vengono utilizzati come strumenti che devono portare alla diagnosi di depressione dei questionari che sono indicativi unicamente della presenza della sintomatologia depressiva e della gravità di questa.

Ciò che poi sembra essere determinante è il significato che si attribuisce alla depressione. La presenza di sintomi depressivi passeggeri non è necessariamente espressione di una sindrome depressiva ma può essere invece sintomo di un disagio reattivo a situazioni particolari che possono far fallire un precedente equilibrio psicologico. In uno studio condotto da McGuigan e Hutchinson (2006) emerge che i sintomi della depressione sono comuni nei pazienti di sclerosi multipla e che la maggior parte di essi non erano primariamente riconosciuti. In questo studio emerge che i soggetti con moderati e severi sintomi depressivi hanno ricevuto la comunicazione della patologia da meno tempo, ma un livello di disabilità simile rispetto ai soggetti del gruppo non depressi. I sintomi depressivi si verificano già nelle prime fasi del decorso della malattia anche con minimo deterioramento psichico (Haase et al, 2004).

Si è visto precedentemente che la depressione è il fattore maggiormente indagato in relazione con la qualità della vita. Nello studio di Janardhan e Bakshi (2002) la depressione è associata con bassa qualità della vita rispetto alla percezione della salute, alla disfunzione sessuale, alla salute mentale, alle difficoltà di salute, alla disfunzione emotiva e alle limitazioni dovute a problemi emotivi. Gli effetti della depressione sulla qualità della vita potrebbero essere dovuti a una serie di caratteristiche della depressione stessa in quanto una comune caratteristica della depressione è il pessimismo e i più bassi punteggi sulla qualità della vita nelle persone affette da sclerosi multipla potrebbero essere conseguenza, almeno in parte, al fatto che i questionari che misurano la QDV misurano la percezione che i soggetti hanno della loro vita, questa potrebbe essere in gran parte influenzata dalla depressione (Patti *et al*, 2003)

La depressione deteriora la motivazione, l'interesse e ritarda il progresso fisico. Questo stato emotivo poi tende a intervenire quando le capacità dell'individuo di affrontare i problemi sono esauste e i fattori stressanti sono giunti in un "punto di non ritorno" (Miller e Dishon, 2005)

I sintomi depressivi sembrano presentarsi come il più precoce segno di malattia a volte precedendo il quadro neurologico della SM, per cui molti ricercatori hanno voluto scoprire il rapporto esistente tra questa malattia neurodegenerativa e disturbo depressivo, mentre alcuni sostengono che la depressione fa la sua comparsa prima delle manifestazioni neurologiche, altri invece vedono il disturbo depressivo come reattivo alla

patologia strettamente legato allo stress e alla percezione di scarso supporto sociale (Feinstein *et al*, 1992)

Alcuni ricercatori hanno osservato che anche l'affaticamento muscolare che è tipico della sclerosi multipla e che viene descritto come stanchezza e mancanza di energia sarebbe un predittore della depressione piuttosto che una diretta conseguenza del disturbo (Strober e Arnett, 2005).

La fatica è il sintomo più frequentemente riscontrato nel corso della SM. Si sente però la necessità di comprendere di quale tipo di fatica si tratta. Si individuano due tipi di fatica: primaria e secondaria (Kos *et al*, 2008). L'origine della fatica primaria, diretta conseguenza del decorso clinico della malattia, non è stata ancora completamente capita; non è chiaro se sia il risultato del processo degenerativo della mielina oppure l'esito di un'azione immunologica nel cervello. C'è l'ipotesi di una possibile riorganizzazione corticale funzionale che può portare a un aumento dell'energia spesa e quindi a stanchezza e fatica, questa ipotesi ha bisogno di conferme da studi futuri (Kos *et al*, 2008).

Si ritrova anche una fatica secondaria ai disturbi del sonno. I pazienti affetti da sclerosi multipla affaticati hanno il sonno più compromesso rispetto a quello degli altri individui affetti da SM ma non affaticati (Caruso *et al*, 1991) Dalla letteratura emerge che può essere ritrovata una relazione tra fatica e scarsa qualità del sonno, ma non può essere attribuito un rapporto di causalità (Kos *et al*, 2008)

La fatica non sembra abbia una base psicologica, ma può essere influenzata da fattori psicologici, per esempio emerge che la self-efficacy sembra ridurre la sensazione di fatica (Kos *et al*, 2008). La fatica è un sintomo comune alla depressione e alla sclerosi multipla. Si assume che c'è un legame tra fatica e depressione nella sclerosi multipla ma non si capisce però come e perchè queste siano legate tra loro (Mohr, 2003). Uno studio che ammette una forte associazione tra fatica e depressione è quello di Ford *et al*. (1998). Lo scopo di questo studio era verificare se 78 pazienti affetti da sclerosi multipla sperimentano in modo differenziato la fatica fisica e quella mentale e se la fatica é influenzata dall'umore, dalla durata della malattia e dal decorso della stessa. Sia la fatica mentale che la fatica totale sono correlati positivamente con la depressione e l'ansia, non c'è invece un'associazione significativa tra la fatica fisica e i punteggi sulle scale della depressione e dell'ansia, e allo stesso modo non si riscontra legame significativo tra la durata e il decorso della malattia e i punteggi delle scale che misurano la fatica, l'ansia e la depressione. Questo studio è di notevole importanza poiché è il primo presente in

letteratura che differenzia tra fatica fisica e mentale nella sclerosi multipla e che aveva dimostrato una correlazione significativa tra fatica e livello dell'umore. La fatica diviene così un concetto multidimensionale con punteggi separati per la fatica fisica, quella mentale e la fatica totale. La depressione in questo studio è maggiormente correlata alla fatica mentale che a quella fisica (Ford et al, 1996).

In un altro studio si ritrova che la fatica e la depressione sono predittori indipendenti della ridotta qualità della vita in soggetti affetti da SM (Janardhan, 2002). La soggettiva esperienza della fatica non è legata agli oggettivi sintomi fisici o al deterioramento neurologico (Krupp et al, 1988). In uno studio qualitativo del 2005 di Olsson *et al* si è indagato il significato della fatica per donne con sclerosi multipla. Sono state intervistate dieci donne con l'obiettivo di indagare come esperiscono la sensazione di fatica. A loro è stato chiesto di parlare di come é la vita di tutti i giorni con la SM, della fatica sperimentata quotidianamente, dell'esperienza dei sintomi, dei pensieri circa la malattia e dei rapporti con gli altri. Le interviste sono state analizzate con un metodo interpretativo fenomenologico. É emerso che le donne sentono il loro corpo come una barriera e sperimentano una diversa “assenza” nel senso che la fatica di cui si fa esperienza nella sclerosi multipla, per queste donne, è molto diversa dalla fatica sperimentata quando si è sani. Nasceva, in loro, la sensazione di non essere capaci di partecipare energicamente alle attività del mondo. Le donne raccontano che una parte di loro partecipava alle attività circostanti e un'altra invece osservava tutto quello che accadeva intorno. La fatica sembra ostacolare la condivisione con gli altri e la sensazione di essere mancante di abilità rispetto a una persona sana viene interpretata come una forma di sofferenza. Il corpo affaticato viene visto dalle donne come nemico alla sopravvivenza.

Secondo alcuni autori la depressione giungerebbe come sintomo un po' più in là lungo il decorso clinico mentre è l'ansia a caratterizzare il periodo prossimo alla scoperta della malattia SM. L'ansia sarebbe particolarmente forte per le donne affette da SM (Giordano *et al*, 2011) e poi tenderebbe a ridursi lentamente ma significativamente sei mesi dopo la diagnosi.

L'ansia è inquadrata nel Manuale Diagnostico Psicodinamico (PDM) come disturbo ansioso di personalità in cui riveste importanza il tema della sicurezza/pericolo. L'affetto principale è la paura, le persone ansiose si sentono in costante pericolo a causa di forze sconosciute, gli altri sono fonte di pericolo o di protezione, le persone con disturbo ansioso di personalità sperimentano un fallimento delle difese contro l'angoscia e un'

ansia indefinita può coprire angosce specifiche più preoccupanti che sono mantenute al di fuori della coscienza.

Alcuni studi che si sono concentrati sulla presenza dell'ansia nelle persone affette da Sclerosi Multipla, evidenziano che sia i pazienti che i loro partners dimostrano alti livelli d'ansia nel periodo immediatamente successivo la diagnosi, suggerendo che l'ansia può costituire una risposta reattiva alla scoperta della malattia SM (Janssens et al, 2003). Si nota come la prevalenza dei disturbi d'ansia nelle popolazioni affette da SM vari dal 14% al 41% e si sia registrata una preponderanza femminile (Bonino, 2013). In uno studio di Korostil e Feinstein (2007) sono stati riportati maggiori tassi di prevalenza dei disturbi d'ansia generalizzato in pazienti con SM rispetto ai disturbi di panico, disturbo ossessivo compulsivo e disturbo d'ansia sociale. L'ansia è associata all'attività della malattia ma non alla durata e alla severità della stessa (Noy et al, 1995), e con la disabilità neurologica ma non con il decorso della malattia o con il deterioramento cognitivo (Stenager et al, 1994). I pazienti con Sclerosi Multipla caratterizzata da una disabilità moderata appaiono più ansiosi, più depressi, con il più alto rischio di suicidio e più suscettibili nell'avere difficoltà ad adempiere ai loro ruoli sociali (Rao et al, 1991). L'ansia nella sclerosi multipla può essere compresa, ad esempio, alla luce della paura per la progressione della malattia.

Stress e Coping. Nella letteratura dedicata alla psicologia della salute ci sono state innumerevoli linee d'indagine rivolte a capire la natura dello stress. Ci si è dapprima concentrati sul ruolo dell'ambiente esterno come fattore determinante l'esperienza di stress, poi si è sottolineata l'importanza di fattori interni all'individuo nell'influenzare le risposte di stress e poi si è giunti a modelli che contemplano l'interazione tra la persona e l'ambiente esterno. Un'altra linea di indagine sulla natura dello stress, promossa dalla psicoimmunologia, si è focalizzata sull'esplorazione dei processi fisiologici implicati nell'esperienza dello stress cercando di far emergere le interazioni complesse tra il sistema nervoso centrale e il funzionamento del sistema immunitario. Secondo questo approccio lo stress indebolisce il sistema immunitario, esponendo le persone al rischio di contrarre ogni tipo di malattia (Zani e Cicognani, 2000).

Emerge un generale consenso sulla definizione di stress di Lazarus e Folkman: “lo stress consiste in una transazione fra la persona e l'ambiente nella quale la situazione è valutata dall'individuo come eccedente le proprie risorse e tale da mettere in pericolo il suo

benessere” (Zani e Cicognani, 2000 pp. 113). Questa definizione include una relazione tra le richieste dell'ambiente e le risorse personali per farvi fronte.

La maggior parte dei pazienti affetti da sclerosi multipla credono che gli eventi di vita stressanti possano causare o contribuire all'esacerbazione della malattia (Rabins et al, 1986). Alcuni studi sembrano sottolineare l'ipotesi secondo cui eventi di vita particolarmente stressanti precedono l'esordio della sclerosi multipla (Grant et al., 1989; Goodkin et al., 1989) oppure che eventi di vita stressanti possano essere associati a esacerbazioni della malattia SM (Mohr et al, 2004); sembra che le ricadute di malattia siano più frequenti in pazienti che riferiscono di sperimentare elevati livelli di stress (Warren et al., 1982). Non sono stati individuati quali particolari fattori di stress siano direttamente correlati alle riacutizzazioni dei sintomi della sclerosi multipla, e comunque non esiste ancora prova che gli eventi stressanti provochino effettivamente riacutizzazioni (Mohr, 2007).

Lo stress percepito sembra predire il peggior adattamento a prescindere dalla gravità della disabilità (Dennison et al, 2009). La relazione tra stress e adattamento alla sclerosi multipla si è vista attraverso un'ampia gamma di esiti come la depressione (Aikens et al, 1997; Pakenham, 1999; Patten et al, 2000), disordini d'ansia (Korostil e Feinstein, 2007), umore, soddisfazione di vita e benessere psicologico (Marks e Millard, 1990), intento suicida (Feinstein, 2002), qualità della vita (McCabe e De Judicibus, 2005; Rumrill et al, 2004), distress e adattamento sociale (Pakenham, 1999). È stato interesse di numerosi studi andare ad esplorare i fattori che possono mitigare l'impatto dello stress, come le strategie di coping.

Lazarus e Folkman (1984) definiscono le strategie di coping come l'insieme di tentativi comportamentali e cognitivi che l'individuo mette in atto per far fronte a una particolare situazione percepita come stressante con l'obiettivo di superarla, di evitare l'esposizione ad essa o di ridurre gli svantaggi. Gli autori considerano una natura ciclica di questo processo che permette un'influenza reciproca tra gli elementi coinvolti; e distinguono due tipi di coping: il coping focalizzato sulle emozioni, strategie finalizzate a ridurre l'impatto emotivo delle situazioni stressanti e il coping focalizzato sul problema, volte a gestire e a modificare il problema. La valutazione degli stili di coping è volta a comprendere i differenti modi in cui le persone rispondono alla stessa situazione stressante caratterizzata dalla malattia, perchè adottano differenti strategie di coping e come queste influiscono sull'adattamento psicologico alla malattia (McCabe et al, 2004) Nella letteratura che affronta le strategie di coping utilizzate dai pazienti affetti da sclerosi multipla, emerge

che i pazienti tendono ad adottare strategie di evitamento o altri tipi di coping basati sulle emozioni e fanno meno affidamento alle strategie orientate al compito, che invece costituirebbero un migliore adattamento alla malattia (Pakenham, 1999; McCabe et al, 2004; Goretti et al, 2009). Le strategie di coping si dimostrano quali importanti predittori della qualità della vita nella sclerosi multipla, il “wishful Thinking” (sperare che il problema andrà via senza avere un controllo attivo sulla propria vita) è il più forte predittore per una bassa qualità della vita (McCabe e McKern, 2002), quest'ultimo e il coping evitante sono fortemente correlati a un peggior adattamento psicologico alla SM (McCabe e McKern, 2002; Pakenham, 1999; Aikens et al, 1997; Arnett, Higginson, Voss, Randolph, e Grandey, 2002; McCabe e De Judicibus, 2005; McCabe, McKern e McDonald, 2004). In opposizione, si può vedere che le strategie di coping centrate sul problema, la ricerca di supporto sociale e la strategia di coping centrata sull'emozione più adattiva come la strategia di rivalutazione (riscoprire che cosa è importante nella vita) tendono invece ad essere associati a un migliore adattamento (Aikens *et al*, 1997; McCabe e McKern, 2002; Pakenham, 1999, Marks e Millard, 1990; Arnett et al 2002). Si nota un frequente utilizzo di strategie di evitamento nei pazienti affetti da sclerosi multipla con decorso recidivante-remittente (SMRR) (Kroencke e Denney,1999; Warren *et al*, 1991). Mohr *et al* (1997) hanno visto che i pazienti affetti da sclerosi multipla con un grado maggiore di disabilità avevano più alti punteggi di depressione e mostrano meno adattamento, e maggiori strategie di coping centrate sull'evitamento e sull'emozione. In contrasto, invece Lynch *et al* (2001) non hanno individuato una relazione tra la disabilità e variabili psicologiche, ma hanno osservato alti punteggi di depressione nei pazienti con sclerosi multipla che utilizzano strategie di coping centrate sull'emozione. Jean *et al* (1999) hanno riscontrato alti livelli di depressione e sofferenza nei pazienti affetti da sclerosi multipla che utilizzano il coping centrato sulle emozioni, ma il coping centrato sul problema non è in connessione con più bassi livelli di sofferenza (distress). Essi hanno ipotizzato che il coping centrato sulle emozioni venga utilizzato probabilmente nei periodi di elevata sofferenza psicologica. Gli studi effettuati sugli stili di coping generalmente non prevedono un gruppo di confronto e quindi è difficile stabilire se le persone con sclerosi multipla utilizzavano differenti strategie di coping da altre popolazioni. Uno studio che ha consentito un confronto tra persone affette da sclerosi multipla e persone della popolazione generale o persone ammalate psichicamente è quello di Hickey e Green (1989). In questo studio, in cui si valutano anche delle differenze di genere nell'utilizzo degli stili di coping, le donne affette da sclerosi multipla non sono

differenti né per i punteggi della depressione né per quelli della disperazione, da un altro gruppo di donne con patologia psichiatrica depressiva; mentre gli uomini con sclerosi multipla hanno più bassi livelli di depressione e disperazione del gruppo degli uomini patologia depressiva. Le strategie di coping centrate sul problema tra uomini e donne affetti da SM sono più evidenti delle risposte basate sull'emozione. Rispetto alle differenze di genere nell'utilizzo delle strategie di coping in persone affette da SM, si nota che le donne sono più predisposte all'utilizzo di strategie di coping che includono il supporto sociale o sono più focalizzate sul positivo rispetto agli uomini (McCabe et al, 2004).

Nello studio di McCabe *et al* (2004) emerge che, a differenza dello studio di Jean *et al* (1999), la strategia di coping centrata sul problema è associata con più bassi livelli di depressione e tensione per gli uomini con SM, questi risultati non valgono per le donne dove la strategia di coping pro-attiva, che era associata ad alti livelli di adattamento psicologico nelle aree della depressione e della tensione per le donne con SM, era la ricerca del supporto sociale. Nello studio di Goretti *et al* (2009) i pazienti affetti da sclerosi multipla utilizzano prevalentemente strategie di coping evitanti e si affidano meno alle strategie orientate al problema, queste strategie sarebbero legate a una migliore qualità della vita. In questo studio è emerso che i pazienti affetti da SM hanno ottenuto punteggi più alti nella scala che misurava lo psicoticismo (mancanza di empatia, essere continuamente alla ricerca di sensazioni forti, durezza) rispetto alla popolazione generale e più alti livelli di ansia e depressione che contribuiscono ad avere una percezione peggiore della qualità della vita. La depressione, più del livello di disabilità, influenza le strategie di coping (Jean et al, 1997; Buelow, 1991; Lynch et al, 2001) e le strategie di coping disfunzionali potrebbero favorire la depressione (Arnett et al, 2002; Lynch et al, 2001). Arnett *et al* (2002) vedono che il deterioramento cognitivo è legato a più alti livelli di depressione quando i pazienti adottano strategie di evitamento, questi autori non hanno però considerato il ruolo del deterioramento cognitivo sulle strategie di coping e la loro relazione con il deterioramento nei differenti domini cognitivi. In uno studio del 2010 di Goretti et al si è visto che ci sono delle differenze nelle strategie di coping adottate dai pazienti con deterioramento cognitivo e quelli cognitivamente integri. I soggetti con insufficienza nei compiti che valutavano l'attenzione sostenuta e alcuni aspetti delle funzioni esecutive sono meno inclini ad utilizzare strategie di coping positive. Sembra che la depressione favorisca l'utilizzo di strategie di fuga e di evitamento; allo stesso

modo le strategie passive portano a un mancato adattamento alla malattia e quindi possono esse stesse favorire lo sviluppo della depressione.

Self-efficacy e supporto sociale. Da alcuni studi emerge che la self-efficacy predice fortemente l'adattamento psicologico alla sclerosi multipla ed è legata con la depressione e con l'autostima (Barnwell e Kavanagh, 1997; Shnek et al, 1997). La self-efficacy può essere definita come credenza che si può far fronte con successo alle condizioni mutevoli di vita (Bandura, 1977). Il senso di efficacia personale e di controllo e le strategie di coping possono mitigare l'impatto negativo della malattia sulla qualità della vita (Motl et al, 2008). La self-efficacy sembra essere predittore di cambiamenti nelle componenti fisiche e psicologiche della qualità di vita dei pazienti affetti da SM (Riazi et al, 2004) In uno studio di Motl e Snook (2008) emerge che la self-efficacy è il costrutto che consente la relazione positiva tra l'attività fisica e la qualità della vita, quindi l'attività fisica può migliorare la qualità della vita delle persone affette da sclerosi multipla agendo e migliorando la self-efficacy. Due studi hanno sottolineato l'associazione tra più alta autoefficacia per affrontare la sclerosi multipla e più bassa depressione (Shnek et al, 1997; Shnek et al, 1995)

Ci si è chiesti se le credenze di autoefficacia, che quindi richiamano la possibilità di esercitare un controllo sulla malattia potrebbero essere inutili nel contesto della sclerosi multipla che è una malattia imprevedibile e incerta. Si può però affermare che le persone che hanno un alto senso del controllo sulla propria vita sembrano adattarsi meglio alla sclerosi multipla, laddove le credenze circa il controllo della salute appaiono meno importanti (Dennison et al, 2009). La percezione di autoefficacia e differenti strategie di coping sembrano essere ridefiniti dai feedback e l'incoraggiamento di amici, professionisti e coetanei (Mitchell et al, 2005). In questo senso un ulteriore fattore preso in considerazione nello studio dell'adattamento alla malattia SM è il supporto sociale.

Il supporto sociale può essere definito come l'informazione proveniente dagli altri, di essere oggetto di amore e di cure, di essere stimati e apprezzati e di far parte di una rete di comunicazione e di obbligo reciproco (Cobb, 1976). House (1988) individuò diverse funzioni di supporto sociale e quindi distinse il supporto emotivo (stima, affetto, fiducia, preoccupazione, ascolto), il supporto di appraisal ovvero di valutazione (implica fornire informazioni utili per l'autovalutazione, il confronto sociale, feedback costruttivo), il supporto informativo (consigli, suggerimenti, informazioni che il destinatario del supporto può utilizzare nella risoluzione dei problemi), supporto strumentale (aiuti

tangibili come, tempo, soldi, lavoro oppure contribuendo a modificare l'ambiente). Il sostegno sociale aiuta le persone affette da sclerosi multipla ad affrontare la diagnosi e i sintomi (Miller, 1997). In uno studio di Schwartz e Frohner (2005), si è visto che il supporto sociale è uno dei predittori della dimensione della salute mentale della qualità della vita tra le persone affette da sclerosi multipla, il supporto sociale offre un significativo e unico contributo alla dimensione della salute mentale al di là di tutte le altre variabili considerate nello studio. Uno studio ha riportato che le percezioni di reciprocità delle relazioni del paziente sono positivamente correlate con la qualità della vita dove invece le percezioni di conflitto sono negativamente correlate con lo stesso costrutto (Stuifbergen, 1995). Ci sono evidenze consistenti della relazione tra alti livelli di supporto sociale percepito e migliore adattamento alla sclerosi multipla. Le valutazioni positive della famiglia e interazioni con il partner sono anche esse legate a un migliore adattamento (Dennison et al, 2009). In una ricerca di con pazienti con SM si è visto che il livello di adattamento non correla con la numerosità dei contatti intrattenuti con altre persone disabili, altresì è emerso che le persone che hanno molti contatti con persone non disabili hanno un livello di autostima più alto e minore presenza di psico-patologia (Maybury e Brewin, 1984).

In uno studio di Grytten & Maseide (2006) si è esplorare l'eventuale presenza di uno stigma vissuto dalle persone con SM. Nelle interviste condotte a persone affette da SM e a i loro congiunti, è emerso che la malattia è ignorata o enfatizzata dagli altri; gli intervistati hanno poi affermato di percepire come maggiormente stigmatizzanti le azioni di estrema attenzione da parte degli altri che contribuirebbe alla sensazione di essere “più malati” all'interno delle relazioni sociali.

La qualità della vita. La Qualità della vita (QoL) costituisce un costrutto multidimensionale che include lo stato di salute fisico e psicologico, il funzionamento sociale e può anche misurare sintomi e disabilità, valuta la percezione individuale del ruolo funzionale, della salute sociale e del benessere generale, nonché degli aspetti del funzionamento sessuale, del livello di soddisfazione individuale della vita e ambientale.

Se in passato, per analizzare la severità del decorso clinico della sclerosi multipla si utilizzavano i sintomi fisici e il deterioramento cognitivo, in anni più recenti è presa in considerazione anche la QoL per misurare gli effetti soggettivi e funzionali del deterioramento cognitivo, della disabilità e degli aspetti di handicap.

Si è evidenziato che la qualità di vita percepita dalle persone con Sclerosi Multipla è un valido predittore del funzionamento fisico, cognitivo, emotivo e sociale auto-riferito nella Sclerosi Multipla (Miller & Dishon, 2006).

A causa dell'andamento bizzarro della sclerosi multipla, in cui le riacutizzazioni e le remissioni dei sintomi o il raggiungimento della disabilità sono imprevedibili, è resa quasi impossibile una prognosi sulla futura QoL del paziente affetto da SM (De Pascale, 2013). Ciononostante c'è un prevalente accordo tra studi sull'argomento, rispetto alla considerazione che le persone affette da sclerosi multipla sperimentano più bassi livelli di qualità della vita rispetto a soggetti sani (McCabe and McKern, 2002; Miller & Dishon, 2005; Janssens et al, 2003; Vickrey et al, 1995; Hemmett et al, 2004; Fruehwald et al, 2001; Benedict et al, 2004; Solari, Radice, 2001; Putzki et al, 2009; Mitchell et al, 2005; Pfenning et al, 1999; Motl, Snook, 2008).

La letteratura si è focalizzata sui fattori che potessero predire la peggiore qualità della vita nei soggetti affetti da sclerosi multipla, e si è visto che la QoL correla maggiormente con la depressione (Patti et al, 2003; Siegert, Abernethy, 2005; Janssens et al, 2003; Fruehwald et al, 2001; Lobentanz et al, 2004; Benedict et al, 2005; Janardhan, Bakshi, 2002; Goretti et al, 2009; Mitchell et al, 2005) e con uno dei segni più frequenti nella vita delle persone affette da SM, la fatica. (Pittion-Vouyovitch et al, 2006; Colombo, Comi, 2004; Hemmett et al, 2004; Lobentanz et al, 2004; Benedict et al, 2005; Janardhan, Bakshi, 2002; Kos et al, 2008; Ford et al, 1998; Merkelbach et al, 2002; Amato MP, 2002; Krupp et al, 2001). Secondo Pfenning e colleghi (1999) più grave, più lunga e più progressiva è la malattia e più sono bassi i punteggi della QoL percepita da soggetti con SM. Secondo altri, la progressione della malattia sembra influenzare la qualità della vita negli stadi precoci piuttosto che in quelli più avanzati (Miller, Dishon, 2006). Questo dato potrebbe essere compreso alla luce del fatto che negli stadi avanzati della malattia potrebbero attivarsi delle strategie di coping che consentono l'adattamento alla malattia cronica per cui si potrebbe chiarire, in questo modo, perchè la qualità della vita non peggiora in relazione alla durata e alla progressione della malattia (Fruehwald et al, 2001).

È stata studiata anche la relazione tra QoL e disabilità nella sclerosi multipla. Gli studi condotti su pazienti affetti da SM da molto tempo, riscontrando che la QoL è inversamente correlata allo stato della disabilità, mentre studi effettuati su pazienti che hanno, da poco tempo, ricevuto diagnosi di SM mostrano un maggiore impatto della malattia sulla qualità della vita sia per l'indice fisico che per quello mentale; si potrebbe

ipotizzare che i pazienti nel giudicare la loro salute fisica potrebbero confrontare il loro stato di salute attuale con quello precedente l'insorgenza della malattia, quindi loro porrebbero maggiore attenzione alla perdita di abilità funzionali piuttosto che alle abilità funzionali di per sé (Janssens et al, 2003).

In uno studio di Miller e Dishon (2006) si nota la non linearità tra la disabilità fisica, misurata con l'EDSS, e le dimensioni della qualità della vita, misurata con l'MSQOL-54, e si vede che questa non linearità è più pronunciata nelle donne, questo risultato potrebbe suggerire che le donne sono maggiormente capaci degli uomini nel respingere gli aspetti debilitanti della SM. Non tutti gli studiosi sono d' accordo con questo dato in quanto i pazienti con basso punteggio sulla scala EDSS avevano avuto punteggi più alti per la HrQoL (Janardhan, Bakshi, 2002; Nortvedt et al, 1999; Pfennings et al 1999).

In uno studio condotto da Lobentanz *et al* (2004) emerge una critica rispetto alla precedente letteratura che sottolineava una bassa influenza della disabilità sulla qualità della vita in quanto, secondo gli autori, negli altri studi non sarebbe stato preso in considerazione, in maniera sufficiente, l'effetto di potenziali variabili intervenienti come fatica e depressione. Dallo studio di Lobentanz e colleghi emerge che la disabilità cognitiva é significativamente associata con la salute mentale, con il cambiamento nello stato di salute e con la soddisfazione con la vita sessuale della QoL. In studi condotti in Germania, Olanda e Inghilterra e centrati sui costi della SM si nota che la QoL decresce in relazione a un progressivo aumento di punteggio sulla scala EDSS; un punteggio sulla scala EDSS superiore a 7 era valutato come “peggio di essere morto” (Miltnerburger e Kobelt, 2002).

In un altro studio Janardhan e Bakshi (2000) hanno notato che la QoL correla con la disabilità del paziente ma non con i dati che emergono dalla RMN.

É stato poi valutato il ruolo delle attività sociali nella QoL ed emerge che una più scarsa qualità della vita in pazienti affetti da sclerosi multipla è in relazione all'aumento dell'interferenza della malattia nelle attività sociali (Nicholl et al, 2001)

Altri elementi studiati in relazione alla QoL sono l'attività fisica e la self-efficacy, che si sono dimostrati in correlazione positivamente con essa. La relazione tra l'attività fisica e la qualità della vita potrebbe essere indiretta e mediata dalla self-efficacy (Motl e Snook, 2008).

É stata indagata anche la relazione tra l'occupazione e la QoL nella sclerosi multipla. I soggetti impiegati in un lavoro hanno una più alta qualità della vita dei soggetti disoccupati al di là dei livelli di disabilità, in media soggetti occupati con lo stesso

punteggio sulla scala EDSS dei soggetti disoccupati mostrano più alti livelli di QoL (Miller e Dishon, 2006).

Rao e colleghi (1991) hanno confrontato pazienti con SM impiegati con pazienti disoccupati abbinati per disabilità fisica e durata della malattia, e hanno osservato che quelli che non erano impiegati o socialmente attivi hanno più probabilità di sviluppare un deficit cognitivo. La capacità di impegnarsi in attività significative costituisce un fattore protettivo contro la depressione e contro un peggioramento della qualità della vita (Voss *et al*, 2002).

Adesione al trattamento farmacologico. Un altro dei temi indagati nella letteratura riguardante la sclerosi multipla è l'adesione al trattamento medico. L'adesione al trattamento è un costrutto centrale nella psicologia della salute e indica il grado in cui le persone svolgono le azioni raccomandate o prescritte dal medico. Sembra dunque opportuno conoscere alcuni dati riguardanti tale fenomeno, al fine di esplorare le modalità in cui i pazienti con Sclerosi Multipla si posizionano nel rapporto con l'ambiente medico (di cui il farmaco è un mezzo di cura) e con la propria malattia (di cui l'assunzione del farmaco è una reificazione).

Il termine adherence (adesione) va oltre la compliance in quanto non si parla più di obbedienza del paziente a quanto detto dal medico, ma di adesione al trattamento attraverso una partecipazione attiva e partecipe del paziente (Zani e Cicognani, 2000). La non adesione al trattamento è di solito vista come un rischio per ulteriore morbilità e mortalità e come uno spreco di risorse sanitarie. Rispetto all'adesione al trattamento immunomodulante della sclerosi multipla, si è osservato che il livello di non adesione al trattamento varia tra il 6% e il 43% (Klauer e Zetl, 2008).

Il principale ostacolo all'adesione al trattamento immunomodulante nella sclerosi multipla riguarda la frequenza con cui il farmaco deve essere iniettato (ogni giorno, un giorno sì e un giorno no o una volta a settimana; e per un periodo di tempo esteso, in ordine di mesi o anche anni). I vantaggi del trattamento immunomodulante non sempre vengono vissuti positivamente dai pazienti che fanno esperienza di una serie di effetti collaterali come effetti simil-influenzali, vampate, dolori al petto, dispnea che sfidano l'adesione al trattamento dei pazienti (Klauer e Zetl, 2008). In studi empirici sull'adesione, questi effetti collaterali e la percezione della mancata efficacia del trattamento sono frequentemente indicate come ragioni per un trattamento farmacologico discontinuo dei pazienti (Kern *et al*, 2008). L'adesione al trattamento sembra essere più

alta nei pazienti con sclerosi multipla con forma recidivante-remittente che con forma secondaria progressiva (O'Rourke e Hutchinson, 2005; Rio *et al*, 2005). La maggior parte delle interruzioni del trattamento terapeutico per la sclerosi multipla si registra nei primi due anni dall'inizio della terapia (Kern *et al*, 2008). Il rischio di non adesione al trattamento cresce con più alti punteggi sulla scala dell'EDSS (Klauer e Zettl, 2008).

In letteratura sono presenti studi che indagano le determinanti dell'adesione al trattamento e si evince che gli effetti mancati del trattamento o indesiderati effetti collaterali spiegano soltanto una parte della variabilità nel fenomeno dell'adesione, infatti oltre le caratteristiche del trattamento si ritrovano anche le peculiarità della malattia, le caratteristiche del paziente, la qualità della relazione medico-paziente, il setting terapeutico, le influenze dell'ambiente sociale come predittori del comportamento di adesione (Mühlig & Petermann, 2000).

L'adesione al trattamento è fortemente ostacolata anche da disturbi che interferiscono direttamente e specificamente con l'applicazione del farmaco come la fobia dell'iniezione nel trattamento immunomodulante per la sclerosi multipla (Mohr *et al*, 2001).

Mohr e colleghi (2001) hanno osservato che l'autoefficacia nell'autoiniezione prima e durante la terapia di INFβ-1a predice l'adesione al trattamento dopo sei mesi.

In uno studio prospettico sul glatiramer acetato, i pazienti che aderiscono e non aderiscono al trattamento differiscono significativamente sulla scala che misura la self-efficacy nella sclerosi multipla (MSSE) (Schwartz *et al*, 1996).

Nella letteratura che si è concentrata sullo studio delle determinanti dell'adesione al trattamento immunomodulante nella sclerosi multipla (Milanese *et al*, 2003; O'Rourke & Hutchinson, 2005; Mohr *et al*, 1996, Rio *et al*, 2005).

La bassa adesione al trattamento è anche associata a difficoltà della memoria, ansia, depressione, nevroticismo e bassa coscienziosità (Mohr *et al*, 2007). I soggetti che aderiscono in misura maggiore al trattamento sono significativamente più coscienti dei soggetti che hanno una bassa e variabile adesione (Bruce *et al*, 2010).

Dimensioni di personalità. Un costrutto preso in considerazione da diversi studi condotti con soggetti affetti da sclerosi multipla è quello della personalità. La personalità può essere definita come un insieme di tratti che sono in grado di rendere conto sia delle caratteristiche comuni alle diverse persone sia delle differenze individuali (Dazzi, Lingiardi e Gazzillo, 2009). Il modello dei Big Five Factors (Costa e McCrae, 1992) di

personalità include cinque tratti principali che sono nevroticismo, l'estroversione, la gradevolezza, la coscienziosità, l'apertura all'esperienza.

Ci sono alcuni studi principali che hanno documentato la presenza di differenze nella personalità tra pazienti SM e di controllo (Merkelbach *et al*, 2003; Lima *et al*, 2007; Christodoulou *et al*, 1999; Johnson *et al*, 1996). Un risultato comune nelle ricerche che hanno misurato le cinque principali dimensioni di personalità evidenzia che i pazienti affetti da SM hanno livelli di nevroticismo più elevato se confrontati con soggetti di controllo (Merkelbach *et al*, 2003; Johnson *et al*, 1996). La personalità con scarso adattamento è frequente nei soggetti con SM, in particolar modo per i pazienti con sclerosi multipla recidivante remittente, se confrontati con la popolazione generale specialmente rispetto alle dimensioni del nevroticismo, della pressione, e dell'eccitabilità. Si è evidenziato che le persone con SM fanno frequentemente esperienza di disturbi di personalità (Benedict *et al*, 2000; Stathopoulou *et al*, 2010). I cambiamenti di personalità che sono comunemente osservati nella sclerosi multipla sono l'inadeguatezza sociale, la disinibizione, l'apatia, la labilità emotiva e l'impulsività (Bruce & Lynch, 2011).

È stata evidenziata anche una bassa coscienziosità e un alto evitamento del danno (presenza di pessimismo, paura e timidezza eccessiva) tra i pazienti con sclerosi multipla (Christodoulou *et al*, 1999). Benedict *et al*. (2000), utilizzando il modello del Big Five, hanno osservato che i pazienti affetti da sclerosi multipla hanno un nevroticismo più elevato e decresciuti livelli di estroversione e gradevolezza.

In altri studi, in opposizione, si è visto che i soggetti con sclerosi multipla che presentano disabilità neurologica meno severa hanno minime e non significative differenze di personalità con i soggetti controllo non affetti dalla patologia (Ratsep *et al*, 2000; Benedict *et al*, 2005; Benedict *et al*, 2008).

Studi che hanno esaminato la relazione tra disturbi dell'umore e i cinque fattori del Big Five nella sclerosi multipla (Benedict *et al*, 2008; Bruce & Lynch, 2011), hanno osservato che una depressione lieve è significativamente associata con più alto nevroticismo, bassa estroversione e bassa coscienziosità nella sclerosi multipla; inoltre è emersa una significativa associazione tra la psicopatologia (ansia e disturbi dell'umore) e le disfunzioni di personalità nella sclerosi multipla. I soggetti con SM depressi e ansiosi esibiscono maggiore nevroticismo, minore estroversione, minore gradevolezza e minore coscienziosità rispetto ai soggetti con SM ma senza alcuna patologia psichica conclamata, i soggetti con SM non depressi e non ansiosi non differiscono per i tratti di personalità dai controlli. Inoltre i pazienti con SM che presentano disturbi dell'umore o ansia sono

maggiormente suscettibili a concomitanti cambiamenti di personalità (Bruce & Lynch, 2011).

La bassa coscienziosità, per esempio, è associata a una ridotta adesione al trattamento farmacologico e un elevato nevroticismo è associato con le difficoltà cognitive percepite (Bruce, Hancock & Lynch, 2010).

In altri studi, con l'obiettivo di determinare l'impatto delle caratteristiche di personalità sulla sensazione della fatica nei pazienti con sclerosi multipla, si è visto che elevati livelli di nevroticismo, eccitabilità e bassi livelli di estroversione sono in relazione con i punteggi della fatica. L'impatto dei tratti di personalità è più alto dell'impatto del deterioramento fisico (Merkelbach *et al.*, 2003).

In uno studio di Benedict *et al.* (2005) lo stato professionale dei soggetti affetti da sclerosi multipla è risultato essere predetto dalla coscienziosità, la coscienziosità riflette la propensione che la persona ha verso l'autodisciplina, la realizzazione e l'organizzazione, per cui la bassa coscienziosità autoripportata dai pazienti con sclerosi multipla predice difficoltà nella professione.

La resilienza. La resilienza è un costrutto dinamico che considera fattori protettivi e l'adattamento positivo nelle avversità più che focalizzarsi sui fattori di rischio o sulla psicopatologia; che sempre più frequentemente viene utilizzato nello studio delle capacità psichiche di persone con patologie fisiche (Stewart e Yuen, 2011).

Gli eventi di vita significativamente negativi possono distruggere le assunzioni fondamentali che abbiamo del mondo e di noi stessi, dando vita a uno stato di mancanza di significato che produce angoscia. Due sono i processi che contribuiscono alla ricostruzione del significato nonostante la realtà della malattia fisica: creazione di senso della malattia attraverso tentativi di comprensione delle avversità e trovare benefici nella malattia.

Le persone affette da sclerosi multipla mostrano un'ampia gamma di benefit-finding, intesa come capacità di identificare benefici nelle avversità (Tennen & Affleck, 2002), che hanno effetti diretti su risultati di adattamento positivo all'SM (Pakenham, 2005a; 2007). Risultati simili sono stati visti anche in chi si prende cura di persone affette da sclerosi multipla. (Pakenham, 2005b).

Un altro fattore in relazione alla resilienza è l'ottimismo, costrutto che è stato indagato nella sclerosi multipla. Le persone con credenze su sé stesse positive e una visione positiva della vita sono generalmente più sane sia in senso fisico che mentale e sono

anche maggiormente inclini a mettere in atto comportamenti che tutelano la salute rispetto a persone che hanno credenze sfavorevoli (Peterson & Bossio, 1991; Scheier & Carver, 1992; Seligman, 1991). Uno degli approcci che ha indagato le credenze positive è stato quello dell'ottimismo disposizionale (Scheier & Carver, 1985). Secondo questo modello l'ottimismo disposizionale è visto come la volontà di persistere nonostante le avversità. Gli effetti positivi dell'ottimismo possono essere rappresentati dalla teoria dell'autoregolamentazione in cui si afferma che gli individui con aspettative positive per il futuro sono più propensi a fare uno sforzo per raggiungere i loro obiettivi rispetto a quanti non hanno aspettative positive.

La ricerca sull'ottimismo ha dimostrato che tale costrutto è più predittivo del funzionamento fisico e del coping centrato sull'emozione nella sclerosi multipla piuttosto che nella malattia di Parkinson. L'ottimismo nei soggetti con sclerosi multipla non necessariamente promuove strategie di coping evitante o centrate sull'emozione; e un livello medio di ottimismo può anche favorire l'utilizzo di strategie di coping orientate al compito (Ridder et al., 2000).

Regolazione emotiva e disturbi affettivi. La regolazione emotiva ha costituito un altro argomento di interesse per la letteratura che si concentra sulla vita psichica delle persone con sclerosi multipla. Si è indagata l'influenza che hanno gli stili di regolazione emotiva sulla qualità della vita nella sclerosi multipla, il primo è la rivalutazione e il secondo è la repressione espressiva (Phillips *et al.*, 2009). La rivalutazione contribuisce ad alterare l'emozione cambiando il focus dei pensieri durante gli eventi emotivi, mentre la repressione espressiva è una strategia incentrata sulla risposta e dove l'esposizione dell'emozione verso l'esterno è inibita. L'uso abituale di queste diverse strategie ha implicazioni per il benessere, in quanto pazienti che utilizzano ripetutamente la strategia di soppressione delle emozioni, riportano livelli più bassi di funzionamento sociale e psicologico (Van Middendorp *et al.*, 2005). Nella sclerosi multipla si è osservato che un maggiore utilizzo di rivalutazione emotiva è in relazione a una migliore qualità della vita (Phillips *et al.*, 2009).

Anche i disturbi affettivi rappresentano un focus su cui la letteratura di settore si è incentrata. Un disturbo affettivo descritto nella sclerosi multipla è l'euforia che indica un tipo di umore caratterizzato da una serenità inappropriata e inadeguata rispetto alla disabilità fisica (Kesselring & Klement, 2001). Sembrano evidenziarsi inusuali sensazioni di euforia e drammatici cambiamenti d'umore in questa patologia (Finger, 1998).

L'euforia nei pazienti con sclerosi multipla esordisce solo dopo una lunga durata della malattia e con deficit neurologici molto marcati, in quanto causata da estese lesioni cerebrali. Addirittura nei pazienti con sclerosi multipla con elevata disabilità questo tipo di umore non si verifica in più del 10% dei pazienti (Kesslring & Klement, 2001). L'euforia è associata con sclerosi multipla progressiva e con deterioramento cognitivo (Rabins *et al*, 1986).

L'incontinenza affettiva, ovvero bruschi cambiamenti nelle espressioni affettive che non corrispondono all'umore interno, potrebbe essere molto invalidante sia per i pazienti con sclerosi multipla che per chi è accanto a loro. Molti pazienti descrivono un tipo di disconnessione interna che non permette loro di esprimere verbalmente o non verbalmente gli affetti che sentono interiormente. La risata patologica e il pianto colpiscono uno su dieci pazienti con sclerosi multipla e si verifica più spesso nei pazienti con disabilità fisica severa e con malattia di lunga data (Kesslring & Klement, 2001).

In una prospettiva neuro scientifica, si ipotizzano connessioni tra il sistema nervoso, sistema endocrino, sistema immunitario e psiche che spiegherebbero tali disturbi affettivi come risultato dell'interruzione dei tratti corticobulbari coinvolti nel controllo dell'espressione emotiva (Robinson *et al*, 1993), configurandolo come effetto collegato alla cronicità della sclerosi multipla, al deterioramento intellettuale, alla disabilità fisica, alla lunga durata della malattia, (Feinstein *et al*, 1997; Black, 1982), e non è in relazione alle esacerbazioni, alla depressione, all'ansia, o a premorbidità o storia familiare di malattia mentale (Feinstein *et al*, 1997). Dunque questo tipo di manifestazione emotiva potrebbe insorgere come un fenomeno parossistico e lo si può considerare come dovuto a lesioni organiche (Kesslring & Thompson, 1997).

CAPITOLO II

Donne e Sclerosi Multipla. Una rassegna della letteratura di settore sui problemi delle donne con Sclerosi Multipla guidata dalla prospettiva psicodinamica

Al fine di definire quali sono le problematiche con cui si confrontano le donne con SM, soprattutto nell'area della salute riproduttiva, si provvede nel presente capitolo, a considerare lo stato dell'arte della ricerca mediante una rassegna del materiale pubblicato precedentemente in letteratura medica e psicologica, puntando ad un'integrazione con la prospettiva psicodinamica che, presa a modello del presente contributo, offre criteri di analisi delle problematiche. Si considereranno, dunque, i due paradigmi epistemologici, Disability Studies e Gender Studies, da cui si è partiti nel considerare il campo di ricerca situato nel loro intreccio. Tali premesse teoriche offrono importanti spunti rispetto a possibili vertici di lettura dei problemi che le donne con Sclerosi Multipla vivono, per le quali è sempre in agguato il fantasma della disabilità. Di codesti problemi la medicina, attraverso un approccio di genere, ce ne dà concreta parvenza. Limiti reali e processi psichici si coniugano nel procedere della rassegna degli studi di settore rintracciati nella letteratura internazionale che, per esigenze espositive, si presenterà analiticamente seguendo un'organizzazione per aree tematiche, tra le quali la sessualità, la relazione di coppia, la gravidanza, la relazione madre-bambino.

Malattia cronica e disabilità nella donna: premesse

Seppur dal punto di vista clinico non sempre la Sclerosi Multipla comporti la disabilità delle persone che ne sono affette, dal punto di vista simbolico sembra che confronti con l'imprevedibilità e col fantasma della disabilità. Per questa considerazione è stato utile per chi scrive riferirsi all'intreccio contemporaneo tra due paradigmi epistemologici quali i Disability Studies e i Gender Studies, in cui si iscrive la trattazione delle tematiche affrontate nel presente lavoro di tesi.

I Disability Studies, che non hanno una categoria analoga in Italia (Marra, 2009), si sviluppano in nord Europa, in particolare nel Regno Unito, e nel Nord America. Caratteristico è il coinvolgimento e la partecipazione di persone con disabilità nelle attività scientifiche, coinvolti non solo come "oggetti" di studio o destinatari della conoscenza, ma come protagonisti attivi degli studi. Non vi è distacco tra il mondo accademico e la realtà che vivono le persone con disabilità, ma una stretta connessione.

Inoltre i Disability Studies, adottando una prospettiva bio-psico-sociale (Engel, 1977) del benessere, non si riferiscono ad uno specifico settore disciplinare, ma, come i Gender Studies, riflettono sui fenomeni intrecciando prospettive, settori disciplinari fra loro differenti (giurisprudenza, filosofia, scienze umane, antropologia, sociologia..).

Garland-Thomson (2002) sottolinea l'idea che i Disability Studies e le teorie femministe possano trarre utili vantaggi reciproci a partire da obiettivi condivisibili. Gli studi femministi si sono riferiti al modo in cui si immagina la costruzione dell'identità delle donne e le relazioni che si instaurano tra i generi, per comprendere i processi di decostruzione degli stereotipi, dei pregiudizi e le posizioni soggettive delle donne, nel medesimo modo in cui i Disability Studies studiano il tema delle identità al fine di comprendere i processi di integrazione ed inclusione nella società. Per l'autrice, sia il genere sia la disabilità sono costrutti culturali e sociali, non solo biologicamente determinati; e rispetto alla disabilità, come nella costruzione del genere femminile, i corpi non sono soggetti a stati naturali di inferiorità o inadeguatezza o sfortune. È dunque necessario studiare la disabilità all'interno degli studi di genere e viceversa, al fine di ripensare le analisi sottese alla disabilità e per meglio comprendere i rapporti fra genere, sessualità, identità, differenze, appartenenze, dipendenza, autonomia.

Morris (1992) definisce come una sfida contemporanea quella di introdurre la realtà delle donne con disabilità, a lungo omessa, nelle ricerche delle teorie femministe, da un lato a causa dell'urgenza, che alle sue origini aveva il movimento femminista, di uscire da una logica di dominio e di potere all'interno del quale le donne (abili o disabili) da sempre erano state relegate; dall'altro a causa del tipo di trattamento che la società riservava alle persone con disabilità o malattia mentale a al modello medico dominante, che ha guidato gli interventi di accompagnamento e sostegno alle persone con disabilità, omettendo un'analisi delle dimensioni personali, politiche, sociali, culturali e di genere. L'autrice sottolinea l'importanza di interessarsi alla realtà di donne con disabilità, non con l'idea di porre l'attenzione sul duplice svantaggio (donne e disabili), ma in relazione all'idea che la questione della disabilità, le condizioni di ineguaglianza, la lesione dei diritti e le modalità violente di gestire le relazioni fra i generi interessa l'intera società. Gli studi concernenti la disabilità, inoltre, possono cogliere dagli studi femministi importanti riflessioni rispetto alla dimensione politica e di partecipazione attiva alla vita pubblica. Secondo l'autrice occorre, però, chiarire il significato sotteso ai termini utilizzati nelle due prospettive: la tendenza a confondere sesso e genere è simile a quella che confonde menomazione e disabilità. Entrambe sesso e menomazione sono caratteristiche relative al

corpo, uno concerne funzioni riproduttive, l'altro limitazioni funzionali. Nello stesso tempo genere e disabilità sono costrutti sociali e culturali, uno relativo alle differenze tra uomini e donne, l'altro relativo alle menomazioni. In entrambe vi sono interazioni fra le caratteristiche fisiche e il contesto socio-culturale in cui esse si realizzano.

Nella nostra cultura aver assimilato la presenza di una menomazione fisica all'identità, considerandola una proprietà ontologicamente forte tale da determinare il destino delle persone, ha comportato l'attribuzione di essa solo come un problema individuale (Malaguti, 2011).

Oliver (1989), studioso disabile inglese, avvia il rovesciamento di prospettiva d'interpretazione della disabilità, da questione individuale a problema sociale. Le riflessioni condotte all'interno dei Disability Studies hanno determinato il modello sociale della disabilità, per il quale una menomazione di per sé non causa la disabilità; sono piuttosto i particolari processi sociali, che hanno a che fare con la capacità o meno di una società di integrare aspetti naturali della diversità tra le persone, a determinare lo svantaggio.

In Italia il modello sociale della disabilità ha comportato la chiusura delle istituzioni totali ed il processo di integrazione scolastica e sociale delle persone con disabilità, nonostante conviva ancora oggi con il modello medico della disabilità che la considera effetto di limitazione e deficit individuali.

Ma la dicotomia individuale - sociale, come sostiene Terzi (2009), è artificiosa e rischia di trascurare il fattore contesti, nel determinare ciò che va considerato o meno come disabilità. La distinzione tra menomazione, capacità e funzionamento, secondo l'approccio delle capacità contemplato nell'International Classification of Functioning, Disability and Health (OMS, 2002), permette di ripensare alla disabilità non solo in chiave medica o sociale, ma di cogliere le interazioni fra diverse dimensioni, non escludendo quella biologica e riconoscendo l'individuo come storico e storicizzato.

Il Manifesto delle Donne disabili in Italia (1997), redatto da un gruppo di donne di diverse associazioni sulla disabilità, insediato presso il Dipartimento per le Pari Opportunità con il Ministro Laura Balbo, è significativo dal punto di vista politico italiano. In esso si definisce che per "donne disabili" si intendono tutte le bambine, ragazze e donne che presentano tutti i tipi di disabilità, donne con menomazioni fisiche, psichiche, deficit intellettivi, sensoriali, ivi comprese con problemi di salute mentale, malattie croniche o di altro tipo. Donne di tutte le età, delle zone rurali e urbane, indipendentemente dalla gravità della disabilità, dalle preferenze sessuali, dall'estrazione

culturale o dal fatto che vivono in famiglia, in collettività o in istituto. Il Manifesto, che trae origine dal più noto Manifesto del gruppo di lavoro sulle Donne Disabili e del Forum Europeo sulla disabilità, adottato a Bruxelles nel 1997, vuole evidenziare i problemi maggiormente pressanti e sentiti a livello nazionale. In esso si intrecciano le missioni dei Disability Studies e dei Gender Studies: il manifesto reclama l'effettiva applicazione del diritto della donna con disabilità di vivere senza condizionamenti discriminatori la propria femminilità e la propria autonomia, esprime la presa di coscienza delle donne disabili dei propri diritti e vuole essere da stimolo per le Istituzioni e per l'intera società.

In Italia sono circa un milione e settecentomila le donne che presentano una disabilità (ISTAT, 2011), il 18,6% di esse è in coppia senza figli, il 6,9% di esse è madre in coppia con figli, e il 10,1% è madre single. Sono dunque trecentocinquantamila le donne italiane con disabilità che vivono la propria sessualità e/o sono madri. Per esse, la Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità (13.12.2006), ratificata in Italia con una legge del 2007 (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007), basando la nuova attenzione alla disabilità sulla dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, stabilisce, nell'art.23, il "Rispetto del domicilio e della famiglia", per il quale: *"Gli Stati parti adottano misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla genitorialità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri"*.

Ciononostante l'esperienza di cui sono protagoniste continua ad evidenziarsi nella letteratura scientifica come oggetto di discriminazioni.

Da un punto di vista epistemologico è possibile rintracciare due prospettive di lettura di tale fenomeno: una tesa a riconoscere a livello sociale quale sia l'immagine, la rappresentazione della femminilità e della maternità delle donne disabili; un'altra più strettamente intrapsichica che esplora l'esperienza della sessualità e della maternità della donna con disabilità, in relazione al processo di costruzione dell'identità di genere. Due prospettive che operano in maniera sinergica, giacché i pregiudizi determinati storicamente sono introiettati dai soggetti come verità consolidate, divenendo convinzioni finalizzate al ridimensionamento di una ferita narcisistica. Inoltre i processi difensivi specificamente intrapsichici, come la rimozione, la negazione, l'evitamento, possono essere letti anche come modelli diffusi socialmente per esorcizzare la paura della morte. "Con l'handicap il patto sociale è messo di fronte alla paura del deficit, alla ferita narcisistica o alla castrazione e, attraverso questi irrimediabili, l'handicap ci mette a

confronto con la morte fisica e psichica, con la mortalità che opera dentro di noi” (Kristeva, Vanier, 2011).

L’ideale di buona salute della nostra società capitalistica, prescrivendo un corpo in perfetta forma, si propone come salvezza da un’idea di morte e da un’idea di male, nella negazione inconscia della morte (De Masi, 2002), fortemente palesata dall’imperfetto, dal corpo disabile.

A sostegno della prima prospettiva di lettura evidenziata, è possibile riferirsi agli studi di femministe disabili e loro sostenitori che, a partire dagli anni Ottanta, hanno portato in luce, nella letteratura internazionale, le questioni delle madri con disabilità, affrontando gli stereotipi, nominando le loro oppressioni, e affermando i loro diritti di accudire e sostenere i figli. Tali studi attraversano il modello sociale della disabilità sviluppato dai Disability Studies, che in una prospettiva biopsicosociale, tende a spostare la questione dall’individuo alla società.

Uno dei primi studi indirizzati a dimostrare che genitori con disabilità possono essere adeguati genitori è quello di Buck, Hohmann (1981) che, comparando i figli di uomini con trauma al midollo spinale (paraplegici o tetraplegici) per sesso, età del padre e variabili socioeconomiche, non sono riusciti a trovare alcuna associazione tra disabilità paterna e inadattabilità nei figli, o qualche evidenza di difficoltà nel ruolo sessuale, immagine corporea, valori, pattern di salute, relazioni interpersonali, interesse per lo sport (fattori spesso considerati nella disabilità genitoriale). Infatti questi padri con trauma spinale “esprimono i loro affetti sia verbalmente sia fisicamente verso i loro figli significativamente più spesso dei padri sani, e i loro figli riportano attitudini verso i padri significativamente più positive (amore, rispetto, orgoglio) rispetto ai figli di confronto”(Buck, Hohmann, 1981, p.233).

In *The Sexual Politics of Disability: Untold desire*, Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies (1996) per primi indagano quelle dinamiche socio-culturali che sottostanno al “processo di affermazione della propria identità *sociale* di persona disabile, identità sociale quindi che deve fare i conti con i criteri normativi del riconoscimento sociale, politico ed economico di un *altro* individuo” (p. 50). Le barriere strutturali si combinano con problemi personali, impedendo lo sviluppo emotivo e sessuale degli individui con disabilità (pp. 16-40). L’identità sessuale degli individui con disabilità si costruisce in un percorso non facile di affermazione di sé e della propria ‘disability identity’ e di confronto con l’immagine riflessa e introiettata della propria corporeità e del ruolo sociale.

Ampia attenzione è stata dedicata dalla letteratura anglosassone, nell'ambito dei Disability Studies, all'analisi dei pregiudizi che alimentano le ragioni dell'esclusione da parte della comunità dei non-disabili. Questi pregiudizi vengono raccolti sotto il termine di 'myths about disability'. Come ogni mito, la cui funzione è quella di fondare le cose come sono perché siano come sono (Kérenyi, 1991), così anche quelli connessi alla sessualità dei disabili tendono a giustificare il comportamento delle persone non-disabili minacciate dalla diversità del disabile.

Molti degli stereotipi legati alla sessualità e al corpo delle persone con disabilità possono essere compresi da due miti prevalenti e correlati: il mito della 'perfezione fisica' e il mito della 'asessualità' (Thompson, Bryson, De Castell, 2001). Il primo è quello definito come «il mito [che] ritiene che noi possiamo e dobbiamo lottare per raggiungere un perfezione fisica» (Stone, 1995, p. 413); il secondo è quello che giustifica la presunzione di un'assenza di esperienze erotico affettive di un disabile (Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies, 1996).

Federici (2002) considera una 'sessualità *alterabile*' che attiene allo sviluppo dell'identità sessuale e dell'immagine del proprio corpo come corpo sessuato di un soggetto con disabilità in larga parte *alterato*, compromesso e frustrato da stereotipi sociali riconducibili a miti discriminanti comunemente diffusi nelle più diverse culture mondiali. Le donne con disabilità sono percepite come infantili (child-like), dipendenti ed asessuali e sono escluse dai ruoli femminili tradizionalmente ritenuti appaganti (Asch, Fine, 1988; Gill, 1996; Nosek, Howland, Rintala, Young, Chanpong, 2001).

“In aggiunta al mito dell'asessualità e allo scetticismo che riguarda la loro abilità ad attrarre partner, le donne disabili vengono anche scoraggiate ad avere figli per una varietà di motivi che concernono la possibilità di dar vita ad un “bambino difettoso” ed al pregiudizio dell'incapacità di offrire cure ai loro figli. Le sempre più sofisticate tecniche di screening prenatale unite al disprezzo che la società rivolge all'imperfezione, si traducono in una incalzante pressione sulla donna per garantire l'infallibilità della propria procreazione” (Prilleltensky, 2003, p.22).

Plant e Sanders (2007) evidenziano due motivazioni per cui donne con disabilità vengono etichettate come asessuali: da una parte le teorie circa le qualità che rendono desiderabile e competente per una relazione amorosa, dall'altra, il concetto che individui con handicap non desiderino, o non dovrebbero desiderare, il riprodursi.

Prilleltensky (2003) rintraccia nelle comuni associazioni tra cure materne e cure fisiche, e tra disabilità e dipendenza, la motivazione per cui il ruolo delle donne disabili come

caregivers e nutrici dei figli è spesso ignorato. Affonda le sue radici sia nel patriarcato che nell' "ableism" la supposta netta divisione tra dipendenza ed indipendenza, tra chi cura e chi va curato. Questa divisione, virtualmente indiscussa in passato, ha contribuito a raffigurare le persone con disabilità esclusivamente come appartenenti al lato che riceve le cure e supporto.

Morris (1992) e altri (Keith, 1992; Keith & Morris, 1996; Lloyd, 1992, 2001; Olsen, 1996) hanno argomentato che la concezione di cura della società, per la quale il ruolo di cura è equiparato con la funzione di cura, ha contribuito alle barriere che devono affrontare i genitori con disabilità. Così genitori che hanno difficoltà nel compiere autonomamente azioni relative all'accudimento fisico dei figli sono sottoposti allo scetticismo riguardante la loro abilità di ricoprire la funzione genitoriale. Nel caso di genitori disabili, quindi, l'incapacità a compiere qualche attività fisica legata alla genitorialità si estende alla capacità di essere un genitore competente. Già Wright (1983) argomentava il concetto di "spread", valenza negativa per cui si tende a generalizzare il singolo deficit dell'individuo con disabilità a tutte le sue capacità, per cui una persona in carrozzina è percepito come deficitario anche sul piano cognitivo. Tale generalizzazione si estende talvolta all'intera famiglia della persona con disabilità, percepita come "disabled family".

Campion (1995) sottolinea, a riguardo, che è da tenere a mente che l'intensa necessità di cura fisica del bambino da parte della madre è parte di una circoscritta fase del ciclo di vita della relazione madre-bambino.

Waxman (1994), tra i numerosi attivisti per i diritti dei disabili che constatano la loro difficoltà ad accedere ad una piena libertà di riproduzione, afferma che "sotto lo stereotipo dell'asessualità si nasconde la credenza che la capacità riproduttiva della donna con disabilità sia un rischio biologico, morale ed economico" (p.155).

Questo ha delle importanti ricadute nei tentativi di adottare bambini (Kopala, 1989; White, White, 1993), nell'ottenere la custodia dei figli a seguito di un divorzio o una separazione (Mathews, 1992; Campion, 1995), o anche nelle dimissioni del proprio figlio dall'ospedale (Campbell-Earl, 1993; Mathews, 1992, Kocher, 1994). Tali restrizioni si manifestano in differenti modi riportati in letteratura internazionale: storie di aborti forzati (Gill, 1996); pressioni a sottoporsi alla isterectomia e alla legatura delle tube (Ridington, 1989; Rogers, 1996), in età più giovani che nelle donne non disabili (Nosek et al., 2001). Inoltre esiste un sostanzioso numero di dati sommersi relativi alla salute riproduttiva delle donne con disabilità, che vengono scoraggiate spesso in privato dai medici ad avere figli. Dato che comporta una disparità nel grado di conoscenza relativo

alla salute riproduttiva di queste donne rispetto a quella delle non-disabili: non si sa quasi niente circa il numero di donne disabili in età fertile, al loro tasso di fertilità, gravidanze, parto, ed aborto (Nosek et al., 1996; Waxman, 1994; Saxton, 1994).

Le donne con disabilità, scegliendo di procedere allo screening prenatale, spesso fanno i conti con la chiara disapprovazione dei loro medici (Stewart, 1996) e corrono anche il rischio di perdere la loro assicurazione medica, qualora scegliessero di portare a termine piuttosto che abortire il loro feto “difettoso” (Blumberg, 1994; Rioux, 1996; Saxton, 1994). Si stima infatti che l’80% degli aborti avviene per diagnosi di feti che possono risultare in una significativa disabilità (Blumberg, 1994).

Barker e Maralani (1997) rilevano che su 1200 genitori con disabilità circa il 15% segnala tentativi di aborto.

Waxman (1994) evidenzia che ben più dei tre quarti degli americani vedono la disabilità delle donne come una ragione accettabile per cui impedire loro di avere figli. Gli ostacoli che impediscono il loro accesso ai servizi finalizzati alla riproduzione (contraccettivi, terapie ormonali, test prenatali e genetici, inseminazione artificiale, fertilizzazione in vitro, freezing embrionale), si rinforzano quando la loro disabilità hanno basi genetiche.

I diritti legali, in particolare in decisioni di custodia/cura, rappresentano una questione fondamentale per tutti i genitori con disabilità su cui alcune ricerche si sono focalizzate (Kerr, 2000; Odegard, 1992).

Altri studi, approntati dal National Easter Seal Research Foundation (1985-88), si sono incentrati sull’interazione di madri con disabilità fisica e loro bambini, al fine di documentare il processo di reciproco adattamento agli ostacoli della disabilità tra madri e loro bambini (Kirshbaum, 1988), definendo “young carriers” (Olsen, 1996) la dinamiche per cui i figli di persone con disabilità siano costretti a portare avanti compiti di cura in età troppo precoci.

Ulteriori studi incentrati su genitori con disabilità (Cohen, 1998; Conley-Jung, 1996) indicano che molte delle ricerche sono ancora guidate da ipotesi patologizzanti: i figli sono visti come vittime della disabilità genitoriale, con “la critica esplicita o implicita ai genitori disabili, ai loro valori, loro scelte e anche al loro diritto di avere figli” (Olsen, 1996, p.52). Cohen (1998) affronta lo specifico stereotipo che i figli di genitori disabili vengono “genitorializzati”, forzati cioè ad assistere i bisogni fisici ed emotivi dei genitori ad età troppo giovani. L’autore asserisce la verità dell’opposto: i genitori disabili sono spesso riluttanti nel chiedere ai loro figli di svolgere compiti comuni ai figli di genitori non disabili (come portare fuori i rifiuti), anche al costo di mettere in pericolo la propria

incolumità. Conley-Jung, Olkin, 2001 e Cohen 1998 dimostrano con le loro ricerche che sebbene la disabilità dei genitori abbia un impatto nella vita familiare (ad es. nel modo di fare le cose), essa non costituisce in se un predittore di problemi o difficoltà nei figli.

Psicodinamica della femminilità e medicina di genere: un viaggio da turista nell'epidemiologia della Sclerosi Multipla

È interesse del presente lavoro imperniare la riflessione, non sull'eziologia della patologia, a cui mira da sempre buona parte della ricerca biomedica, ma sulla possibilità di esplorare gli studi di settore, come farebbe un turista interessato guidato da una prospettiva psicodinamica, al fine di ampliare la conoscenza dell'universo femminile che convive con una patologia come la Sclerosi Multipla.

La SM è più comune tra le donne rispetto agli uomini, il rapporto fra i due sessi può arrivare fino a 3:1 (Orton et al, 2006), si riscontra una differenza di genere che segna uno svantaggio per quanto riguarda prevalenza, incidenza, decorso clinico e mortalità (Trojano, 2012). Negli ultimi cinquanta anni questo rapporto è aumentato (Greer e McCombe, 2011; Sellner et al, 2011). C'è anche un importante aumento della prevalenza della sclerosi multipla recidivante-remittente nelle donne (Sellner et al, 2011). Ci sono differenti studi che sostengono che le donne hanno una prognosi migliore degli uomini (Bergamaschi, 2007) e sono più portate ad avere un decorso benigno della malattia (Glad et al, 2009). Nelle donne vi è una minore prevalenza di sclerosi multipla primariamente progressiva, per cui c'è un tempo più lungo per raggiungere la disabilità severa (Runmarker e Andersen, 1995; Koutsis et al, 2010). Si evidenzia anche che l'età di insorgenza della sclerosi multipla influenza la severità e la prognosi della malattia, con un'età di insorgenza più avanzata si evidenzia una rapida progressione della malattia. Gli uomini hanno un'età di insorgenza maggiormente tardiva della SM e una malattia più progressiva rispetto alle donne.

Da un'analisi effettuata mediante l'uso della risonanza magnetica in un ampio studio randomizzato con un gruppo di pazienti con sclerosi multipla secondaria progressiva, è stato dimostrato che gli uomini hanno meno lesioni attive e minore accumulo di lesioni rispetto alle donne (Li, Zhao & Paty, 2001).

Pozzilli e colleghi (2002) hanno compiuto uno studio allo scopo di indagare la differenza di genere nelle caratteristiche delle lesioni che si verificano nel cervello a seguito di MS, utilizzando la RMI. Dai dati è emerso che i pazienti di sesso maschile con SM sono

inclinati a sviluppare meno infiammazioni ma lesioni più distruttive rispetto alle pazienti di sesso femminile.

In base ai dati provenienti da aree ad alta prevalenza di SM, come la Nuova Zelanda (Taylor, Pearson, Clarke, Mason et al., 2010) e la Tasmania (Simpson, Pittas, van der Mei, Blizzard et al., 2011) è stato dimostrato che la differenza di genere in pazienti con SM risulta essere stabile nel corso del tempo.

Studi successivi hanno dimostrato, tuttavia, che tale differenza aumenta nel tempo e in diversi paesi (Orton, Herrera, Yee, Valdar et al., 2006), regioni (Debouverie, Pittion-Vouyovitch, Louis et al., 2007) e città (Celius & Smestad, 2009). La differenza di genere è stata, dunque, considerata un valido indicatore epidemiologico e può essere considerato come una variabile interna negli stessi gruppi di studio, migliorando così il raggruppamento e il confronto dei dati raccolti in vari paesi e regioni (Trojano, Lucchese, Graziano, Bruce et al., 2012), ma mostra anche che il tasso di aumento varia con la latitudine. In particolare, valori più elevati sono stati osservati in paesi situati nelle latitudini più polari, mentre solo un lieve aumento è stato osservato in paesi con latitudine intermedia, e nessun aumento di differenze di genere è stato trovato in paesi situati in latitudini più meridionali. Tali risultati dimostrano, comunque, che la maggior parte di pazienti con SM è di sesso femminile, sia in latitudini polari sia intermedie.

Quest'aumento d'incidenza può derivare da un'intensificazione dell'effetto, a queste latitudini, di fattori legati al sesso (Sellner, Kraus, Awad, Milo et al., 2011). In considerazione della breve durata con cui si sono verificati i cambiamenti tra i sessi, i fattori genetici possono essere una guida a questa variazione (Orton et al., 2006); tuttavia, è più probabile che il cambiamento osservato nel rapporto tra i sessi sia dovuto a fattori ambientali alterati o al risultato d'interazioni geni-ambiente dipendenti dalla latitudine (Orton, Ramagopalan, Brocklebank, Herrera et al., 2010).

A tal proposito, i risultati dello studio di Trojano e colleghi (2012) suggeriscono che l'aumento della frequenza di differenze di genere nella SM in relazione alla latitudine derivi da altri fattori di rischio di natura etnica, culturale e socio-economica.

È sempre più evidente che l'esposizione alla radiazione solare ultravioletta (UV), che varia con la latitudine, è associata con l'attività biologica della vitamina D e con il sesso nel contribuire al rischio di SM (McDowell, Amr, Culpepper, Langenberg et al., 2011). Una più elevata esposizione al sole prima dei 15 anni è stata associata a una diminuzione del rischio di SM (Islam, Gauderman, Cozen & Mack, 2007), ed essa è legata non solo alla latitudine, ma anche agli aspetti culturali e sociali: negli studi effettuati in paesi con

tradizione islamica è emerso che la carenza di vitamina D è più comune nelle donne velate (Guzel, Kozanoglu, Guler-Uysal, Soyupak et al., 2001). Inoltre, il livello di vitamina D dipende anche dall'assunzione alimentare, ancora una volta un elemento molto variabile sia tra i diversi paesi sia tra i singoli individui (Trojano et al, 2012).

Vi sono altri fattori di rischio ambientale per la SM, quali l'abitudine al fumo (Handel, Williamson, Disanto, Dobson et al., 2011) e le infezioni, che potrebbero interagire con le differenze fisiologiche tra i sessi, come gli steroidi sessuali o l'espressione genetica legata al sesso e la regolazione epigenetica, e convergere con l'attività della vitamina D, i meccanismi immunologici e infiammatori molecolari che hanno dimostrato differenze in base al sesso (El-Etr, Ghomari, Sitruk-Ware & Schumacher, 2011).

Numerosi studi si sono interessati alla ricerca di cause lineari di tale disparità tra i generi, focalizzando l'attenzione della ricerca sui due sistemi principali implicati in questa malattia, il sistema endocrino e quello immunitario, è possibile spiegare il paradosso di un profilo ormonale femminile che conferisce resistenza alla malattia e di un profilo genetico che fa della donna la maggiore vittima della patologia. Tuttavia, l'attenzione su questi sistemi non fornisce una spiegazione soddisfacente per l'eziologia della SM ed è improbabile che qualsiasi meccanismo sia responsabile della malattia. Pertanto, la futura esplorazione di questo paradosso dovrebbe includere anche particolare attenzione alle influenze ambientali sulla patogenesi della malattia. Integrare i diversi fattori influenti nei modelli di comprensione della patologia permette di inquadrare la SM attraverso un approccio più olistico, che possa rivelare alcuni metodi terapeutici innovativi e indizi importanti nell'eziologia della sclerosi multipla (Khalid, 2014).

Le cause della più alta incidenza della malattia tra le donne sono sconosciute. Si è dibattuto sulle possibili cause della disparità di genere, si è generalmente riconosciuto che la non uniforme distribuzione della sclerosi multipla tra le popolazioni è in parte influenzata dall'inaccuratezza della diagnosi e dalla constatazione di un differente accesso di uomini e donne alle strutture mediche (Sellner et al, 2011).

Nella letteratura medica sono state studiate tante possibili variabili che influenzano il rapporto uomo:donna; non esiste un singolo fattore che può predire la più alta incidenza della sclerosi tra le donne. Mentre la gran parte degli studi si sono focalizzati sul ruolo che gli ormoni gonadici giocano in questo dimorfismo tra pazienti maschi e femmine con SM, sono emersi altri fattori importanti da tenere in debita considerazione come le differenze biologiche intrinseche nel sistema immunitario e nervoso maschile e

femminile, fattori genetici ed epigenetici, differenze nell'esposizione ambientale per maschi e femmine e microchimerismo materno (Greer e McCombe, 2011).

La questione del genere rappresenta un ambito di indubbio interesse teorico e clinico, intorno al quale si è esercitata la riflessione di noti esponenti della disciplina psicoanalitica, nel tentativo di elaborarne una definizione che consentisse di comprenderne le profonde implicazioni sulla costituzione degli assetti identitari.

Per delineare l'apporto che la psicoanalisi può offrire, in questo studio delle differenze di genere evidenziate nell'epidemiologia della Sclerosi Multipla, non tanto all'incremento o risoluzione di criteri eziologici della Sclerosi Multipla, quanto all'esplorazione dell'universo femminile che con questa patologia convive, si considera che la psicoanalisi, fin dal suo esordio, ha tentato di dare una risposta agli interrogativi relativi alla costruzione dell'identità degli esseri umani, a partire dalla loro caratterizzazione sessuale, che marca differenze significative nel corso dello sviluppo e nel loro cammino per divenire 'persona'.

A partire dalla metà degli anni '70 gli studi sul genere sessuale hanno avuto un particolare impulso, grazie alla spinta dei movimenti femministi, all'attenzione sempre maggiore per gli stadi di sviluppo precoce, e al contributo delle donne analiste, le quali hanno avvertito il bisogno di comprendere e costruire un modello di sviluppo della femminilità che, in polemica con il modello evolutivo freudiano, definisse la donna non come individuo 'mancante' rispetto all'uomo, quanto piuttosto differente.

Già Freud (1905) individua una differenza psicologica oltre che biologica tra i sessi fondando le basi della teoria psicosessuale prima che fossero distinti i concetti di *sex* e *genere* (Stoller, 1968).

Freud (1931) ritiene che la bambina abbia una *disposizione bisessuale*, che derivi dal possedere due zone sessuali direttive: la clitoride, analoga al membro maschile, e la vagina, di cui scopri l'esistenza solo in epoca puberale. Questo comporta un'organizzazione fallica indifferenziata per i due sessi, tanto da poter definire la bambina "un piccolo ometto", che per la percezione di inferiorità nel confronto con il fallo, cade in balia dell'invidia del pene. Ne deriva una ferita narcisistica che invalida la sua sessualità maschile. A questo punto si aprono per la bambina tre possibili percorsi: inibizione sessuale e nevrosi; cambiamento del carattere con complesso di mascolinità; femminilità normale. Altro aspetto sottolineato da Freud è il complesso di castrazione della bambina che si innesca per appoggio a quello materno: la madre prova una "inconsapevole ostilità" verso la bambina giacché le ricorderebbe la propria castrazione

riperpetuantesi nell'assenza del fallo di sua figlia. Così la ferita narcisistica della bambina si innesterebbe su una carenza a livello della relazione oggettuale, tanto che il desiderio di ricevere il pene-bambino dal padre è intriso di carico pulsionale legato alla relazione con la madre. Ne deriva una difficoltà di uscire dall'Edipo femminile, rifugio per le che è stata costretta a cambiare per due volta la rotta; e un Super-io che stenta a costituirsi indipendente dalle sue origini ed inesorabile come quello maschile.

Negli anni '30, le allieve di Freud, Lampi-De Groot, Deutsch, Mack Brunswick, che si occupano del problema della femminilità, avvicinandosi, seppur con le dovute differenze, al pensiero freudiano, concordano sul fatto che la tendenza fallico-attiva mascolina è d'ostacolo al raggiungimento della disposizione femminile, per cui la clitoride ha connotazione di un organo maschile monco, inadeguato e superfluo, a cui è necessario rinunciare. Viene, quindi, enfatizzata l'invidia del pene, come fattore sia di svincolo e allontanamento della bambina dalla madre, che non l'ha equipaggiata del pene, sia di investimento libidico sul padre, dapprima per ottenere il suo pene e poi per ottenere da lui un bambino, per l'equivalenza bambino-pene. Per cui il desiderio di maternità deriva dall'invidia del pene e rappresenta un risarcimento narcisistico per la donna (Freud, 1931). Le autrici sottolineano, però, che il desiderio di avere un bambino è primario rispetto all'invidia del pene, ed è in rapporto con la madre pre-edipica onnipotente.

La critica al pensiero freudiano, in particolar modo alle nozioni di complesso di evirazione e, nella sua formulazione al femminile, di invidia del pene, "si apre con i lavori di Lou Andreas-Salomè, van Ophuijsen, Karl Abraham e Auguste Starcke nel 1921, per essere proseguita da Franz Alexander, Otto Rank, Carl Muller-Braunschweig e Josine Muller- Ebsen. Infine, tra il 1925 e il 1935, intervengono gli analisti più prestigiosi per ciò che concerne questo dibattito, in particolare: Karen Horney, Melanie Klein [...] e Ernest Jones" (Tubert, 1996).

Klein (1928), in particolare, anticipa il processo di instaurazione dell'Edipo al primo anno di vita, sotto il predominio delle pulsioni pregenitali ed a seguito delle frustrazioni orali legate all'allattamento. In tal modo la bambina investe libidicamente il pene paterno, fantasmaticizzato come fonte inesauribile di gratificazione orale (l'autrice riprende l'equivalenza inconscia, sostenuta da Deutsch, tra il seno e il pene, per motivare il passaggio dall'uno all'altro di questi oggetti parziali). Tale primo insorgere del complesso edipico implica che i due sessi si collochino in una posizione femminile nei confronti del pene paterno, tanto da poter parlare di una femminilizzazione originaria dell'Edipo. Questa divergenza rispetto alla teoria freudiana implica la sparizione della fase preedipica

e la concettualizzazione della posizione schizoparanoide, imperniata su un rapporto duale seno-bambino secondo una dialettica pulsioni di vita - pulsioni di morte, dalla quale il bambino si difende tramite scissione e proiezione, costituendo oggetti parziali. Il rapporto con quest'ultimi costituirà il prototipo delle successive relazioni oggettuali. L'angoscia depressiva determinata dal bisogno di ricostruire oggetti interni soccorritori e la paura di aver danneggiato la madre, spinge a mettere in atto dei meccanismi di riparazione, con lo scopo di ripristinare gli oggetti attaccati e danneggiati (in particolare il fantasma della figura genitoriale combinata, in cui i genitori vengono immaginati in uno stato perenne di gratificazione reciproca, con la madre che incorpora il pene paterno ed il padre il seno materno). Altro elemento fondamentale nello sviluppo psichico della bambina, che conduce a meccanismi di riparazione, è dato dalla necessità di elaborare l'angoscia tipica della sua configurazione anatomica femminile, cioè la paura che la madre, in conseguenza agli attacchi, possa aver assalito l'interno del suo corpo. Questa situazione costituisce la primaria posizione femminile che caratterizza i primi stadi dell'Edipo nei due sessi. Mentre il maschietto assume come nuova meta pulsionale la penetrazione (giacché possiede il pene), arriva a desiderare il corpo ed il genitale della madre come oggetto di investimento libidico; la bambina invece, per l'equivalenza pene-seno attiva precocemente le caratteristiche orali ricettive dei genitali femminili e prepara la vagina a ricevere il pene. Anche perché, in mancanza di un organo genitale esterno e visibile, rimuove la vagina a favore della clitoride, più visibile e rassicurante. Su questo passaggio vagina-clitoride si innestano il complesso edipico e l'invidia del pene, che pertanto sono formazioni secondarie e a carattere difensivo. Quindi per Klein (1945) il desiderio del pene ha un carattere non autoerotico, ma libidico ed oggettuale.

Come precisato in una nota de *L'enigma della femminilità* (Nunziante Cesaro, Valerio, 1988), tra gli anni '30 e gli anni '60 - i due periodi in cui si suole situare i contributi più significativi sul tema di cui stiamo trattando - seppure gli studi sull'identità di genere "sembrano rimanere in ombra nello sviluppo teorico della psicoanalisi", troviamo, comunque, alcuni lavori che meritano di essere menzionati: quelli di Thompson C. (1943), di Greenacre P. (1953; 1958) e di Kestenberg J.S. (1956; 1964).

Greenacre (1958), in particolare, fa rilevare che le aree del viso e dei propri genitali sono particolarmente importanti per la ricognizione individuale del proprio corpo, ma sono anche le più tarde, in quanto le più difficili da vedere per la presenza di piccoli elementi. Alla fine del secondo e nel corso del terzo anno, il graduale aumento di sensibilità genitale produce sensazioni e pressioni endogene, che "si dipartono da una sorta di nucleo

sensoriale”, che localmente si unisce all’immagine del corpo prodotta dalla valutazione visiva e tattile dei propri genitali. Se la visione di organi genitali altrui è stata precoce e si è ripetuta di frequente, l’incorporazione primaria, avvenuta attraverso canali visivo-tattili si ripercuote su successivi problemi di identificazione in misura maggiore che se avviene durante periodi successivi (anale, fallico-genitale). È possibile che, considerata l’alta probabilità di vedere i genitali dell’altro sesso e la curiosità per essi, in ogni caso, si costituiranno precoci immagini composte, che vengono però dissimulate e successivamente convertite nell’immagine convenzionale del proprio sesso, basata su successive osservazioni multiple e sull’immagine di sé allo specchio. Laddove, invece, vi è una discrepanza enorme tra la prima e fondamentale immagine genitale, stimolata da una precoce e confusiva esposizione istintuale, e quella convenzionale del proprio genere, vi saranno disturbi delle identificazioni per le sproporzioni della primitiva immagine che, sebbene latente, può influenzare il successivo sviluppo.

A partire dagli anni '60 la questione della femminilità torna ad essere al centro dell’interesse degli psicoanalisti. Tra i lavori che hanno ripreso il dibattito psicoanalitico sulla specificità della sessualità femminile, riaprendo la strada dei temi della differenza sessuale e dell’identità di genere, spicca quello di Chasseguet-Smirgel (1964), che racchiude, oltre alla riflessione dell’Autrice, i saggi di C. David, B. Grunberger, C. J. Luquet-Parat, J. McDougall e M. Torok. Chasseguet-Smirgel (1964), centrando il suo lavoro sul senso di colpa della donna in relazione alla situazione edipica e al cambiamento d’oggetto che questa comporta, sostiene che l’invidia del pene sia espressione simbolica del desiderio femminile di svincolarsi dalla madre pregenitale, onnipotente ed invasiva. La femmina, constatando l’assenza, nel proprio corpo, di un organo che sia in grado di opporre alla madre onnipotente, accusa una maggiore difficoltà a divincolarsi dalla sua orbita. Da ciò consegue una profonda invidia del pene che, come strumento di svincolo ed autonomizzazione, cioè di rivendicazione virile, oltre che di appagamento di una ferita narcisistica di cui la stessa madre si è resa colpevole, viene ricercato nel padre che, per il meccanismo di defusione pulsionale e scissione, viene investito di soli attributi positivi e idealizzato. Da qui si innesta la dinamica relativa all’angoscia derivante dal desiderio del fallo paterno idealizzato e dalla colpa connessa al desiderio incorporativo (timore di aver depauperato il padre della sua forza castrandolo) e, come conseguenza, il rivolgimento al fallo paterno con un movimento identificatorio, esprime una difesa da queste angosce.

La distinzione di Stoller (1968), tra sesso e genere, apre la considerazione al percorso evolutivo che contrassegna il processo di acquisizione dell'identità di genere. Stoller propone, infatti, di guardare allo sviluppo psicosessuale maschile e femminile a partire dalla considerazione di una "protofemminilità originaria" che, superando le concezioni freudiane riservate alla bisessualità, si delinea in quanto elemento primo, a partire dal quale la costruzione dell'identità di genere diviene possibile. Il concetto di protofemminilità fa riferimento ad una dimensione di femminilità primaria che interessa tanto la femmina quanto il maschio. Tale elemento risulta originare da processi che Stoller in qualche punto denomina come pre-identificatori, in un momento segnato dalla completa vicinanza e contiguità fisica e psichica tra la madre ed il bambino, di cui la protofemminilità rappresenterebbe l'esito. Stoller fa proprie le concezioni già sviluppate da altri teorici, tra cui Mahler (1975), Greenacre (1959) in relazione al concetto di simbiosi, di unità duale che caratterizza la relazione madre-bambino.

A partire dalla fine degli anni '70 si assiste ad una svolta che, riportando in primo piano l'importanza del "materno primario", ha gettato nuova luce sul dibattito riguardante i percorsi di individuazione maschile e femminile (Nunziante Cesaro, Valerio, 2006).

Nel panorama psicoanalitico si inseriscono importanti contributi che accompagnano ai nostri giorni il dibattito incentrato sulla sessualità femminile e, quindi, sull'identità di genere.

Money e Tucker (1975) tracciano il percorso della mascolinità e della femminilità sin dalla nascita, considerando i diversi fattori (storici, culturali e biografici) che interagiscono con lo sviluppo sessuale di ciascun individuo, evidenziando il modo in cui si sono stratificati i ruoli di genere nell'uomo e nella donna.

Zanuso (1982) sostiene che l'invidia del pene, nelle sue espressioni patologiche, sarebbe provocata dalla drastica rimozione delle tendenze attive necessarie, per Freud, al raggiungimento della posizione passivo- femminile.

Ferraro e Nunziante Cesaro (1985) affermano che clitoride e vagina non vanno trattati come organi antitetici, ma considerati più unitariamente nel contesto della sessualità femminile, che deve ad entrambe queste zone la sua specificità (possiamo parlare dunque di una fase clitoridea-vaginale). La masturbazione clitoridea, infatti, risveglia un piacere diffuso che si manifesta con contrazioni muscolari involontarie che rimandano agli "organi cavi" contigui (ano, vagina). Tra i motivi della rimozione della masturbazione clitoridea vi è il carattere perturbante di questa profusa eccitazione che coinvolge organi sessuali invisibili e che evoca un oggetto, il pene, che si configura come organo mancante

e/o sadico e pericoloso per gli orifizi immaturi della bambina. Il pene paterno, vissuto come organo dotato di qualità magiche è sia l'oggetto alternativo e sostitutivo del seno materno (desiderio, nei bambini di entrambi i sessi, di incorporarlo oralmente), sia il mezzo per corrispondere alla seduzione materna, che non può compiersi nella bambina, sprovvista dell'attributo necessario (invidia del pene alloerotica).

Vita sessuale e fertilità delle donne con Sclerosi Multipla: tra problematiche mediche e vissuti psicologici

L'alto numero di persone con SM senza figli ha orientato molti studi alla ricerca di evidenze di una riduzione della fertilità, anche nella fase preclinica (Runmarker B, Andersen, 1995).

Diversi studi (Verdier-Taillefer, Alperovitch, 1990; Runmarker, Andersen , 1995) hanno evidenziato una correlazione tra la giovane età di esordio (sotto i 25 anni) della patologia con il minor numero di figli. Come a dire che più si è giovani all'esordio della patologia e più si abbassa la probabilità di riproduzione.

Per le donne con SM, la fertilità può essere influenzata da numerosi parametri, tra cui disfunzioni sessuali e alternanze ormonali (Borisow et al., 2012). Diversi studi hanno rilevato che la SM non ha alcun effetto fisiologico sulla fertilità (Carton, Vlietinck., Debruyne, D'Hooghe et al., 1997; Ebers, Sadovnick & Risch, 1995).

Tuttavia, alcuni studi hanno evidenziato una necessità significativamente più alta di fecondazione artificiale in pazienti di sesso femminile con SM rispetto alla popolazione generale (Jalkanen, Alanen & Airas, 2010). Alcuni studiosi (Grinsted, Heltberg, Hagen & Djursing, 1989) hanno rilevato diverse alterazioni ormonali che possono interferire con la fertilità nei pazienti con SM: in particolare, livelli significativamente più elevati di ormone follicolo-stimolante, *ormone* luteinizzante, prolattina e testosterone sono spesso presenti nelle pazienti di sesso femminile. Nonostante queste problematiche, è più probabile che avvenga una valutazione della fertilità in donne con SM rispetto a quelle della popolazione generale (Martinez- Caceres et al., 2002). Le donne con SM risultano presentare simili tassi di endometriosi e tassi leggermente inferiori della sindrome dell'ovaio policistico rispetto alle donne nella popolazione generale (Buck Louis, 2011). Il minor numero medio di figli per le donne con SM potrebbe indicare che le donne con SM hanno maggiore difficoltà nel portare a termine una gravidanza rispetto alle donne sane, ma sono necessarie ulteriori ricerche per esplorare la questione (Pebdani et al., 2014).

Molti di questi studi medici, esplorando i fattori fisiologici riconosciuti come possibili determinanti di una riduzione della fertilità, concludono sovente che non possono essere sottovalutati i fattori psicologici: disagio a causa di problemi legati a disabilità fisiche, quali disfunzioni della vescica o dell'intestino e inserimento di cateteri, o il timore di essere respinte dal partner. Questi vissuti possono portare la donna ad evitare contatti sessuali. Se e in che misura questi fattori in dettaglio portino a un più alto tasso di sterilità indesiderato nelle pazienti con SM resta, tuttavia, poco chiaro (McCabe et al., 1996).

In psicoanalisi, nell'esplorazione della salute riproduttiva delle donne, ci si riguarda dal sovrapporre femminilità e riproduttività, nell'idea che la maternità implichi un intenso lavoro psichico, che tende ad un equilibrio maturativo, specifico processo di costruzione d'identità femminile, o che può arroccarsi in forme regressive di difesa: "la costruzione dell'identità femminile implica un rapporto col proprio corpo denso di vicissitudini fantasmatiche che si intersecano con i dati di realtà corporea, ambientale e con i processi di identificazione" (Ferraro, Nunziante Cesaro, 1985, p.19).

Le donne con SM sono vittime di attacchi acuti della patologia e del suo progredire, che comportano lesioni in aree del cervello e del midollo spinale, alle quali si associano vari sintomi: debolezza, fatica, spasticità, tremori, disturbi della sensibilità, disturbi visivi, depressione, disturbi cognitivi, disfunzioni vescicali o intestinali. Anche le disfunzioni sessuali (DS) possono essere una delle conseguenze della patologia. Gli studi di Demirkiran et al. (2006) e quelli di Zorzon, et al. (1999) evidenziano che più del 73% delle persone con SM lamentano disfunzioni sessuali. Esse influiscono negativamente sulla qualità della vita, sulla regolazione dell'umore e delle relazioni interpersonali (Ward-Abel, 2012) e sulla fertilità dei soggetti (Bronner et al, 2010). La prevalenza di disfunzioni sessuali è significativamente più alta in persone con SM rispetto all'intera popolazione (McCabe, 2004). La diffusione di disfunzioni sessuali è notevole in quanto per gli uomini si attesta tra il 50% e il 73% e per le donne tra il 45% e il 70%. (Zorzon et al, 2001; Demirkiran et al, 2006). L'insorgenza della SM si verifica soprattutto nelle persone più giovani di età compresa tra 20 e 40, e questo comporta che le disfunzioni sessuali abbiano un profondo impatto sulla loro qualità di vita (Jonsson, 2003). I pazienti maschi con SM presentano, con maggiore probabilità, un calo della libido, disfunzione erettile e problemi di eiaculazione rispetto a pazienti con malattie croniche differenti o soggetti sani, mentre pazienti donne con SM denunciano più frequentemente una modificazione della sensibilità vaginale e anorgasmia rispetto ai gruppi di controllo (Zorzon et al, 1999).

Le DS, nell'ambito della SM si differenziano in: "primarie", se causate da lesioni alle vie nervose dell'apparato genitale; "secondarie", se conseguenti ad altri sintomi fisici presenti nella SM; infine, s'indicano come "terziarie" se risultano da problemi psicosociali dell'individuo o della coppia legati alla malattia (Foley et al., 2001; Traversa, 2010).

Nello specifico, le DS primarie comprendono tutte le alterazioni neurologiche associate alla SM e che interessano la libido, la reazione agli stimoli sessuali e l'orgasmo. Tali sintomi sono la conseguenza di danni a carico dei percorsi neurali del cervello o del midollo spinale (Bonino, 2012). Nelle donne, questa tipologia di DS comprende alterata sensibilità genitale (61%), difficoltà nel raggiungimento dell'orgasmo (24-60%), diminuzione nella secrezione vaginale (36%) e calo della libido (40%) (Barak, Achiron, Elizur et al., 1996; Hultcrantz, Lundberg, 1995; Mattson, Petrie, Sivastava & McDermott, 1995; Zorzon, Zivadinov, Monti Bragadin et al., 1999). Mediante l'analisi dei risultati di due ricerche (McCabe, 2004; Zorzon et al., 2001) eseguite con la PET (tomografia a emissione di positroni) e RMF (risonanza magnetica funzionale) e compiute con soggetti maschi e femmine affetti da SM, è stato possibile evidenziare che l'eccitazione inizia a livello del sistema nervoso centrale, e sono state identificate anche le aree cerebrali coinvolte in questi processi; dunque, nonostante siano molti i fattori eziologici coinvolti nella SM, i danni neurologici risultano essere fattori notevolmente influenti nella determinazione di DS primari.

Le disfunzioni sessuali secondarie, come accennato in precedenza, riguardano disturbi legati alla disabilità fisica nella SM, quali: fatica, debolezza, spasmi, difficoltà a sopportare l'esercizio fisico e la perdita del tono muscolare, rigidità muscolare, effetti collaterali ai farmaci per la SM, difficoltà motorie, alterazioni cognitive, calo della sensibilità, disturbi vescicali o intestinali, sensazioni alterate come bruciori o fastidi localizzati e dolore (Orasanu, Frasare, Wyman & Mahajan, 2013).

Nei pazienti con SM, la fatica è associata allo sviluppo della patologia e viene riferito che colpisce circa il 75% dei casi studiati (Hadjimichael, Vollmer & Oleen-Burkey, 2008). Le cause secondarie del sintomo sono molteplici: depressione, insonnia, apnee notturne, anemia, ipotiroidismo, carenze vitaminiche o aumento del consumo di energie dovuto a spasticità moderata-grave; se il controllo di queste non comporta un miglioramento della fatica, allora s'intraprendono terapie più specifiche con alcuni farmaci che non compromettono l'attività sessuale (Bonino, 2012).

Riguardo alla resistenza ai movimenti volontari, come nel caso della spasticità tonica, gli spasmi fisici possono causare dolore, fatica, difficoltà nei movimenti; tutti questi sintomi

possono compromettere l'attività fisica. I pazienti possono anche provare forti e dolorosi spasmi agli adduttori durante un rapporto, e tale sensazione li porta a rinunciare all'attività sessuale. Una possibile strategia terapeutica per alleviare la spasticità ed i suoi effetti sulle funzioni sessuali consiste nell'ottimizzare la programmazione dell'auto-somministrazione dei farmaci antispastici prima dell'attività sessuale, che agiscono nel giro di 30-60 minuti (Bonino, 2012).

I disturbi cognitivi, invece, colpiscono il 45-65% di pazienti con SM, di cui il 10% sono conducibili alla demenza (Gronning, Hannisdal & Mellgren, 1990); nonostante siano multifattoriali, nella maggior parte dei casi essi presentano una diretta correlazione tra dimensione delle lesioni e livello di deficit intellettuale (Lanz, Hahn & Hildebrandt, 2007; Sanfilipo, Benedict, Weinstock-Guttuman & Bakshi, 2006). Essendo l'attività sessuale dipendente almeno in parte dai processi corticali superiori (in particolare gli aspetti psicologici della sessualità), non deve sorprendere trovare una notevole correlazione fra disturbi cognitivi e compromissione dell'attività sessuale (Bonino, 2012). Riguardo al dolore reumatico e altri tipi di dolore, essi sono molto frequenti e possono essere percepiti fino al 70% in persone con SM (Rae-Grant, Eckert, Bartz & Reed, 1999). Le sindromi dolorose sono molto diverse e possono comprendere la nevralgia al trigesimo, la "stretta o abbraccio delle SM" ossia una sensazione di costrizione a livello della zona toracica o addominale, sensazioni di bruciore o fastidi parestesici; i dolori sensoriali possono essere localizzati anche nelle regioni urogenitali e rettali, ostacolando l'attività sessuale (Hatzichristou, 1996). Cure per i disturbi sensoriali associati alla SM includono: anticonvulsivi, che però possono provocare anomalie nel ciclo mestruale (Morrell, Isojarvi, Taylor et al., 2003); antidepressivi, i quali causano un calo della libido e anorgasmia (Bonino, 2012); alcuni analgesici non steroidei e narcotici, come la belladonna e l'oppio in supposte rettali o vaginali, efficaci per i dolori localizzati nella zona rettale o genitale (Frohman et al., 2011).

Infine, le disfunzioni sessuali terziarie sono causate dagli aspetti psicologici, emotivi, sociali e culturali provocati dall'avere una malattia cronica debilitante, che includono l'insieme di sentimenti e atteggiamenti che le persone hanno rispetto alla sessualità e alla sua espressione: il nesso tra malattia/disabilità e sessualità, ad esempio, può essere legato ad una cultura che associa la sessualità e l'attrattiva sessuale con la bellezza e l'essere in salute. Nel caso delle donne con SM riteniamo valide le premesse teoriche esplicitate nel precedente paragrafo, che offrono criteri di lettura degli stereotipi legati al mito della donna disabile come donna asessuale. Altri aspetti riguardano le modificazioni delle

relazioni interpersonali (Orasanu, Frasure, Wyman, Mahajan, 2013). Per le donne affette da sclerosi multipla l'abilità di mostrare e comunicare i loro bisogni di cambiamento al partner diventa centrale per le loro vite. Le relazioni comunicative sono un ingrediente per una buona relazione sessuale al di là della sclerosi multipla. Un incontro sessuale positivo è intimamente legato all'essere accettato e riconosciuto come una donna desiderabile. Alcune donne pensano che la loro vita sessuale sia stata messa a dura prova, mentre altre credono che il partner le abbia abbandonate a causa della sclerosi multipla (Koch et al, 2002).

In uno studio del 2007 di Esmail e colleghi, dove gli autori intendevano comprendere il vissuto di una coppia in cui la donna ha ricevuto diagnosi di SM, emerge che le donne convivono con un imprevedibile corso della malattia e con dubbi riguardo la loro dignità, attrattività e identità. Gli uomini, partners di queste donne, percepiscono solo un piccolo impatto della sclerosi sulla sessualità, questo potrebbe spiegarsi grazie all'ipotesi che le donne vorrebbero mantenere i loro ruoli saldi e fare da “cuscinetto” per i partners affinché non percepiscano il pieno impatto della malattia.

In diversi studi (Lilius et al., 1976; McCabe et al., 1996; Szasz et al., 1984), i pazienti hanno riferito una modifica sostanziale della frequenza delle attività sessuali a causa dell'insorgenza dei sintomi legati alla patologia: c'è una riduzione nell'80% dei casi rispetto al periodo precedente all'insorgenza della SM, in particolare nel 55% dei soggetti il rapporto sessuale è vissuto una volta al mese o meno.

Le disfunzioni sessuali sono molto spesso trascurate, probabilmente a causa della scarsa considerazione data dal medico curante al sintomo (Rubin, 2005) ma anche perché i pazienti sono restii a parlarne: frequentemente, infatti, l'imbarazzo impedisce alle persone di chiedere informazioni e di condividere le proprie preoccupazioni con il medico o con l'infermiere (Traversa, 2010).

La presenza di specifici sintomi dovuti alla SM o la consapevolezza di malattia possono alterare la percezione corporea e influire sull'autostima, rendendo difficile entrare in relazione con l'altro e mantenere un rapporto (Traversa, 2010).

Le conseguenze più frequenti di questa tipologia d'implicazioni sono: una proiezione negativa della propria immagine, alterazioni dell'umore, percezione corporea alterata, paura del rifiuto e difficoltà nella comunicazione (Rubin, 2005).

La sessualità è, invece, influenzata dal modo in cui vediamo noi stessi e il nostro corpo, ed è associata alle costanti evoluzioni sociali e alle influenze culturali (Hordern et al., 2000).

La soddisfazione sessuale, inoltre, è più spesso associata con l'accettazione, l'affetto, la confidenza e la comunicazione aperta con il partner, la sicurezza personale, l'attrazione erotica e la passione (Schmidt et al., 2005).

In uno studio condotto da Koch e colleghi (2002) emerge che gli aspetti della sessualità indicati dalle donne con SM come particolarmente importanti sono: l'apparenza, il riconoscimento e la comunicazione. In particolare, le donne hanno svelato di dedicare molto tempo alla cura del proprio aspetto, dunque sono risultate influenzate dalla percezione culturale della femminilità, strettamente dipendente dall'aspetto esteriore. Rispetto al riconoscimento, secondo fattore che è risultato determinante per la sessualità di una donna, è emerso che le donne hanno la necessità di sentirsi riconosciute dagli altri nella loro vita quotidiana e valutate per le proprie qualità, indipendentemente dalla SM. Il terzo aspetto emerso come rilevante è la comunicazione: creare canali di comunicazione favorisce l'integrazione di alcuni cambiamenti nella vita sessuale delle donne, grazie ai quali possono adattarsi alle eventuali limitazioni imposte dalla patologia.

La sessualità e la relazione di coppia hanno un'importante influenza sulla qualità della vita di ogni persona, anche in soggetti con malattie croniche come la SM (Shmidt et al., 2005). Quando una donna si confronta con questa patologia, la sessualità è rimodellata. Spesso l'attività sessuale è messa in attesa per l'esacerbazione dei sintomi della sclerosi multipla (Koch et al, 2002).

Dunque, il comportamento sessuale e la relazione di coppia dopo la diagnosi influenzano la vita sessuale della persona non solo in termini di risposta sessuale di tipo fisico, ma anche rispetto alle percezioni dell'attrattiva per sé e gli altri, la comunicazione e le relazioni, l'immagine di sé, l'autostima e il riconoscimento (Koch et al., 2002). Nella vita del paziente con SM si verifica un grande alterazione dello stile di vita sia fisiologicamente che emotivamente; in particolare, problemi legati al cambiamento dei ruoli all'interno di una coppia possono avere un enorme impatto sia sulla relazione sia sulla vita sessuale (Shmidt et al., 2005).

Il funzionamento sessuale ha un notevole impatto sulla qualità della vita, e deve ricevere adeguata attenzione per portare alla luce le variabili che contribuiscono alle SD e sviluppare soluzioni adeguate (Kilic et all.,2012). Gli autori ritengono che il personale sanitario dovrebbe puntare a raggiungere una comprensione maggiore dei problemi sessuali in pazienti affetti da SM. Purtroppo, la discussione riguardante le alterazioni della sessualità da parte degli operatori è stata tradizionalmente vista come un tabù, per cui i problemi sessuali nei disturbi cronici debilitanti come la SM sono stati spesso

trascurati (Csesko, 1988). Si pensa che i fattori che possono contribuire all'insorgenza di disfunzioni sessuali in pazienti con sclerosi multipla sono una percezione negativa della propria persona, cambiamenti nell'aspetto del proprio corpo, sbalzi umorali, paura del rifiuto e difficoltà nella comunicazione (Rubin, 2005).

In uno studio di Kralik et al (2003) si affronta il vissuto di donne affette da sclerosi multipla rispetto alla sessualità ed alla percezione di un corpo che cambia. Gli autori suggeriscono che il processo di transizione verso l'integrazione dell'esperienza di malattia cronica è influenzata dalla ricostruzione dell'identità. Per capire i processi di formazione dell'identità delle donne partecipanti allo studio, gli autori osservano come le donne si sentano “esseri sessuali” (Kralik et al, 2003), come sperimentano il loro corpo e percepiscono le loro attività sessuali. I cambiamenti nella funzione e nelle attività sessuali e tutti i correlati identitari di questi, giocano un importante ruolo nell'esperienza di integrazione della malattia nelle vite delle donne oggetto di studio. La conferma degli altri è centrale per formare l'identità quando si vive con una malattia. Le donne hanno bisogno di tempo per adattarsi e fare esperienza del corpo che cambia, per comprendere le richieste di una malattia imprevedibile come la sclerosi multipla, per interiorizzare i messaggi sociali riguardanti la malattia e il tempo di integrare questa informazione nel loro senso del sé (Kralik et al, 2003). In questo studio gli autori hanno utilizzato costrutti come il senso del sé, dell'identità e delle relazione con il corpo nelle donne e hanno trovato che i cambiamenti nell'identità modellano la transizione verso l'inclusione della malattia nell'ordinarietà.

Relazione di coppia nella convivenza con la Sclerosi Multipla

Freud (1924) evidenzia che la scelta del partner dipende dal superamento o meno del complesso edipico, quell'insieme di desideri sessuali ambivalenti che il bambino prova nei riguardi delle sue figure genitoriali. Se il complesso si risolve nel modo corretto si andrà alla ricerca di un partner con le caratteristiche del genitore dell'altro sesso, mentre se il rapporto si caratterizza in modo conflittuale si andrà alla ricerca di un partner con le caratteristiche opposte.

Giannakoulas (1996), in riferimento alla teoria freudiana, sottolinea che l'innamoramento avviene sempre e comunque verso qualcosa che rimanda all'oggetto del primo innamoramento, al primo oggetto d'amore. L'autore individua una serie di processi che sono primari nel ciclo di vita dell'individuo per la costruzione di un'identità non solo

individuale ma anche di coppia: l'innamoramento, l'amore, il concepimento, la gravidanza, la nascita di un figlio e la genitorialità.

Baldaro Verde (1992) attraverso un'ampia analisi delle principali teorie psicoanalitiche del rapporto genitoriale e del percorso di sviluppo che conduce all'amore, alla tenerezza ed all'innamoramento, propone quattro tipi di scelte: quella dell'appoggio, tipica delle donne, dove la fissazione ad una condizione infantile di dipendenza si ricerca un partner che assuma il ruolo di genitore; quella narcisistica, in cui si proietta sul partner, fino a che esso diventi parte di sé; quella mista, in cui si sceglie ciò che idealmente si vorrebbe essere; quella centrata sul legame con l'oggetto, tipica dell'individuo che ha trovato soddisfazione per i suoi bisogni primari ed è passato dallo stato di bisogno a quello di desiderio e che ha sviluppato e mantenuto una bidirezionale capacità di scambio, essendo in grado sia di donare che di ricevere amore.

Neuburger (1988; 2001) in un'ottica psicodinamica, intende la coppia come un'istituzione ritenuta tale quando due persone si incontrano e stabiliscono tra loro un legame molto particolare, costituito sia da elementi mitici che danno identità alla coppia sia da elementi ritualici che rafforzano l'appartenenza alla coppia stessa.

Corigliano (1996) evidenzia una funzione innata ad interiorizzare legami agiti già nell'infanzia, che consente di giungere all'età adulta con una funzionale ed efficiente capacità di creare relazioni.

Sia le persone con SM sia i loro partner vivono alti livelli di ansia e di stress nei periodi immediatamente seguenti alla diagnosi (Bonino, 2012). In un lavoro di Janssens e colleghi (2003) viene dimostrato che in media, a 8 mesi dalla diagnosi, il 40% dei partner riporta alti livelli di ansia e il 24% riferisce di soffrire di stress.

Come descritto nel precedente paragrafo, le disfunzioni sessuali costituiscono un aspetto importante della malattia (Minderhoud, Leemhuis, Kremer, Laban et al., 1984) e risultano essere uno degli aspetti più angoscianti della MS sia per l'individuo sia per la coppia (Zorzon, Zivadinov, Bosco, Bragadin, et al., 1999). Dupont (1996) ha focalizzato l'attenzione sulla vita sessuale e coniugale delle persone con SM e dei loro partner; i risultati hanno rivelato che i problemi sperimentati includono: cambiamenti fisici indiretti (intorpidimento, spasmi e stanchezza); disfunzioni sessuali dirette, tra i quali l'anorgasmia; preoccupazioni per i cambiamenti futuri (incontinenza); variazioni legate alla sessualità in termini di priorità, nonché le aspettative e la comunicazione con il partner.

Rodgers e Calder (1990) evidenziano che coppie in cui vi è un partner con SM la dimostrazione d'affetto è un aspetto molto importante di una relazione. Gli autori hanno mostrato, tuttavia, che questo è significativamente correlato all'attività sessuale, evidenziando una riduzione delle dimostrazioni d'affetto e dell'intimità a causa dell'insorgenza di problemi nella sessualità.

Rispetto alla valutazione dell'impatto della patologia sulla vita sessuale, McCabe e Taleporos (2003) ha rilevato che alcuni individui affetti da SM vivono la loro disabilità come causa di diminuzione del loro valore come partner.

Esmail, Munro e Gibson (2007) ritengono che la disabilità metta significativamente sotto sforzo un rapporto e criticano lo scarso interesse dimostrato da parte di altri studiosi verso i partner dei pazienti con SM. Pertanto, danno vita ad uno studio che considera l'impatto della SM sulla relazione di coppia, con lo scopo di capire il vissuto di coppie in cui al partner femminile è stata diagnosticata la SM nel corso della relazione. I partecipanti identificano il primato della comunicazione per far fronte agli effetti della SM. Da questo studio emerge che le donne vivono in un mondo d'incertezza a causa del corso imprevedibile della loro malattia: esse sollevano dubbi riguardo alla propria dignità, attrattività e l'identità, adottando corrispondenti difese per preservare la loro autostima. Una difesa comune consiste nel cercare di rafforzare lo status quo in tutti i loro ruoli, fino a quando la stanchezza o altri sintomi non prendono il sopravvento. Senso di colpa o paura di abbandono motivano alcune delle donne ad avere rapporti sessuali con i loro partner, nonostante subentrino disagio e stanchezza. Dunque, il comportamento esteriore e l'aspetto delle donne con SM in questo studio non hanno necessariamente rispecchiato il loro stato interiore. Inoltre, le donne in questa ricerca sono risultate più preoccupate rispetto gli uomini con problemi sessuali associati alla SM: gli autori ritengono che forse questo avviene perché le donne hanno la tendenza a mettere le esigenze sessuali del partner prima delle loro. Così, la loro preoccupazione per la sessualità è legata maggiormente al fatto di vivere una relazione che comporta doveri sessuali piuttosto che alle proprie esigenze sessuali.

Riguardo ai partner maschi di queste donne, essi percepiscono un impatto minimo della SM sulla vita sessuale, probabilmente perché le donne fanno di tutto per mantenere i loro ruoli abituali e per preservare i loro partner dal pieno impatto della malattia (Esmail et al., 2007).

Parker (1993) ha riscontrato che avere una disabilità e sentirsi causa di restrizioni per il partner non disabile, generano un senso di colpa che minaccia l'autostima dell'individuo

disabile. Questo a sua volta influenza i rapporti sessuali di una coppia in cui un partner ha la Sclerosi Multipla (Barak, Lamp, Sarova-Pinchas, Achiron, 1999). Anche Bianchi (1997), nella sua indagine ha rilevato che la diminuzione dell'autostima è risultata essere positivamente correlata alla preoccupazione sessuale.

Inoltre, i cambiamenti nella struttura familiare e/o nella coppia possono essere eventuali fattori che incidono negativamente sulla relazione, soprattutto quando il partner è responsabile dell'assistenza e svolge compiti che influenzano in modo significativo la sua capacità di relazionarsi con la persona con SM come oggetto sessuale. Mantenere una dimensione di coppia indipendentemente da come la malattia si manifesta sembra essere un fattore protettivo affinché le funzioni di cura e assistenza non devono diventare la totalità del rapporto (Traversa, 2010).

Rogers e Calder (1990) hanno trovato una forte associazione tra l'adattamento coniugale e la regolazione emotiva nelle coppie colpite da SM: nel complesso, la qualità coniugale delle coppie con SM è significativamente meno favorevole se confrontato con un campione di controllo. In questo studio, la SM è stata descritta da alcuni come la causa della graduale rottura del legame coniugale dopo la diagnosi; altri matrimoni, invece, sono stati valutati come ben adattati alle difficoltà legate alla patologia in uno dei partner. Esmail e colleghi (2007), inoltre, affermano che, nonostante sia emerso che la comunicazione con il partner risulti essere una risorsa fondamentale per il benessere della coppia, la maggioranza dei partecipanti del loro studio ha riferito che comunicare le proprie difficoltà è particolarmente difficile. Alcuni di essi, infatti, non sono stati in grado di aprirsi completamente con il loro partner per vari motivi; altri non sanno come iniziare ad affrontare il discorso; altri ancora dicono che non cambierebbe nulla e allora perché preoccuparsi. Per molti partecipanti la comunicazione è stata l'ultima risorsa, quando conflitto e frustrazione hanno portato ad un punto di rottura. Infine, le coppie che hanno descritto il loro rapporto come caratterizzato da una buona comunicazione hanno anche parlato in modo più positivo del loro rapporto in generale. Questi risultati sono coerenti con quanto emerso dallo studio di Gagliardi (2003), in cui le persone che hanno espresso sentimenti più negativi rispetto alla vita sessuale hanno anche riferito scarsa comunicazione con il proprio partner.

McCabe e colleghi (1996) e Dupont (1996) hanno rilevato che le coppie in cui un partner ha MS sono meno propense a chiedere consiglio o assistenza, ma anche più inclini a esprimere le emozioni negative e a non comunicare le proprie difficoltà ai partner.

Crewe (1993) ha portato a termine un'indagine che ha mostrato come le relazioni pre-disabilità sono state più negativamente influenzate dalla disabilità rispetto ai rapporti sorti dopo l'insorgere della disabilità: nei matrimoni che sono rimasti solidi nonostante la SM del partner, la coppia ha dimostrato particolare forza e impegno, ma anche evidenti sentimenti di perdita e rimpianto.

In due differenti studi (Cheung & Hocking 2004; Heward, Molineaux & Gough, 2006) sono stati coinvolti partner che si occupano a tempo pieno del loro caro, con conseguente riorganizzazione temporale e lavorativa. Queste ricerche hanno descritto come i partner delle persone con SM abbiano reazioni di lutto non correlato alla morte: i partner parlano di "perdita della persona che avevano conosciuto e guadagno di un nuovo individuo di cui occuparsi". Dunque, sembra che la qualità del rapporto cambi, subendo un'impennata verso il basso e che si presentino maggiori momenti di discussione e disaccordo tra i partner rispetto ai periodi pre-malattia. Rivolgendo la propria attenzione al partner della persona malata, gli autori di questi due studi aggiungono che l'aggravarsi della patologia comporta la perdita della propria vita lavorativa e sociale, passando dal ruolo di persona con un lavoro retribuito e riconosciuto dalla società a quello di badante non pagato. Inoltre, la disabilità grave del proprio partner comporta maggiori difficoltà finanziarie, la riduzione degli aspetti ludici come le vacanze o le uscite e scarse speranze di rientrare nel mondo del lavoro.

In aggiunta, per alcuni partner occuparsi della cura significa affrontare alcuni aspetti della propria vulnerabilità (Bonino, 2012).

Courts e colleghi (2005) pongono l'accento, in queste circostanze, sulla necessità dei partner di trovare uno spazio di discussione di tali problematiche, che però ritengono sia ancora caratterizzato da tabù e da retaggi culturali.

Perrone e colleghi (2006) effettuano uno studio per tentare di esplorare il concetto di soddisfazione coniugale: i partner delle persone con SM hanno punteggi più bassi non solo nelle scale generali di soddisfazione coniugale, ma anche nelle scale sulla comunicazione e nella soddisfazione legata all'intimità fisica con il proprio partner; questi aspetti, tuttavia, non interferiscono con i sentimenti d'amore per il proprio compagno e non sembrano essere vissuti come un aggravamento del carico di cura. Pertanto, dallo studio emerge che la soddisfazione coniugale è correlata negativamente con il carico assistenziale e positivamente con il sentimento d'amore, con l'intimità fisica e con le abilità comunicative; al contrario, il carico assistenziale ha un impatto negativo

sulla soddisfazione coniugale, ma la soddisfazione legata all'intimità fisica non è correlata significativamente alla soddisfazione coniugale.

A tal proposito, è interessante notare che la metà delle coppie dello studio di Esmail e colleghi (2007) è stata in grado di ridefinire l'intimità e l'accudimento reciproco, valorizzando la cura del rapporto, la ricerca d'interessi comuni e la pratica di attività piacevoli. Questi risultati sono simili a quelli emersi dall'indagine compiuta da Rolland (1994), in cui le coppie hanno dimostrato di adattarsi con successo alle perdite delle componenti sessuali del loro rapporto. Inoltre, in uno studio compiuto da Rodger e Calder (1990), la maggior parte delle coppie ha ritenuto che la MS ha rafforzato il loro impegno, nonostante l'insorgenza di ulteriori problematiche. Anche in una ricerca successiva, McCabe e colleghi (1996) hanno rilevato che, sebbene la MS abbia avuto un impatto negativo sulla funzione sessuale e la maggior parte delle coppie hanno espresso forti sentimenti negativi nei confronti della malattia, hanno comunque ritenuto che le loro relazioni costituiscono un'importante fonte di sostegno. Attraverso la discussione e la crescita reciproca, infatti, alcune delle coppie in questo studio sono state in grado di ottenere maggiore conforto e soddisfazione dalla propria relazione. Congruente con questi risultati, anche lo studio di Beier e colleghi (2002), compiuto successivamente, ha rilevato sia nei pazienti stessi sia nei loro partner, che la comunicazione, le carezze e l'esternazione dei propri sentimenti sono fattori che incidono positivamente sulla soddisfazione sessuale.

Alcune prove indicano che un miglior funzionamento della relazione sia legato ai processi di consapevolezza e accettazione (Barnes, Brown, Krusemark, Campbell & Rogge, 2007; Pakenham & Flemming, 2011), e al fatto che le coppie reagiscono alla malattia come un'unità sociale (Pakenham, 1998).

Consapevolezza e accettazione sono due processi correlati che hanno un impatto positivo sul benessere in soggetti con malattie croniche (Kabat-Zinn et al., 1998; Pakenham & Flemming, 2011). A tal proposito, Pakenham e Samios nel 2013 hanno condotto uno studio con l'obiettivo di esaminare gli effetti individuali e diadici della consapevolezza e dell'accettazione nella regolazione della coppia alle prese con SM; in particolare, sono stati registrati gli effetti di consapevolezza e accettazione sia nei pazienti sia nel partner. Dai risultati è emerso che, dal punto di vista del paziente, la consapevolezza e l'accettazione sono associati ad una migliore regolazione, anche se gli effetti positivi dell'accettazione sono evidenti in tutti i domini di regolazione, mentre gli effetti diretti della consapevolezza sono evidenti solo rispetto al disagio. Secondo gli autori, l'effetto

benefico della consapevolezza sul disagio e la mancanza di effetti diretti sui risultati positivi suggerisce che la consapevolezza può ridurre il disagio vissuto dalle coppie alle prese con un fattore di stress cronico come la SM, ma non necessariamente promuovere indicatori positivi di regolazione. Questo è coerente con una ricerca precedente (Brown & Ryan, 2003) che ha dimostrato che la consapevolezza non è correlata ad un effetto positivo, ma favorisce la riduzione dell'effetto negativo.

Nello studio di Pakenham e Samios (2013) si evidenzia che l'associazione tra la consapevolezza e la soddisfazione del rapporto varia tra pazienti e coniugi: la consapevolezza è correlata positivamente con un aumento della soddisfazione del rapporto soltanto nei pazienti, mentre ciò non è emerso nei partner. In questi ultimi, invece, è stata rilevata una correlazione positiva tra accettazione e aumento della soddisfazione del rapporto a differenza di quanto emerso nei pazienti. A tal proposito, è possibile che l'accettazione abbia un impatto maggiore sulla soddisfazione del rapporto per i coniugi poiché l'accudimento del proprio partner comporta molte sfide relazionali che richiedono l'attivazione del processo di accettazione (Pakenham, 2008). Inoltre, è emerso che gli individui in coppia alle prese con MS percepiscono migliore soddisfazione dal proprio rapporto quando il loro partner mostra una maggiore accettazione. Gli effetti della consapevolezza del partner, invece, non sono stati evidenti. Quest'ultimo risultato è coerente con una ricerca precedente che ha scoperto che la consapevolezza ha effetti benefici sull'esperienza della persona malata, ma il livello di consapevolezza del coniuge non ha avuto effetti sul vissuto dell'altro partner della coppia (Barnes et al., 2007).

Una significativa interazione "attore-partner" è stata identificata per la previsione della depressione: quando il paziente e il suo partner hanno riportato rispettivamente livelli alti e bassi di accettazione, il primo ha riportato valori di depressione più bassi, mentre quando entrambi i partner hanno riportato livelli bassi di accettazione, i pazienti hanno segnalato valori più alti di depressione (Pakenham & Samios, 2013).

Questo risultato è in linea con precedenti ricerche in cui è emerso che la complementarità di alcune strategie di coping nei partner della coppia alle prese con malattie croniche, corrisponde ad un buon adattamento coniugale (Badr, 2004).

La SM sconvolge le priorità della vita, per cui le coppie hanno bisogno di ricalibrare i valori comuni per far fronte alle sfide imposte dalla patologia di uno dei partner (Pakenham 2007, 2008). Date le teorie relazionali ed esistenziali sulla depressione, Pakenham e Samios (2013) affermano che è possibile che gli effetti di tensioni all'interno della relazione, piuttosto che attivare strategie di regolazione, potrebbero determinare

sintomi depressivi. Nello studio compiuto da questi autori è emerso che la consapevolezza e l'accettazione hanno effetti benefici sulle condizioni di ansia e depressione in entrambi i partner.

Altri studi, in conformità con i risultati sopra citati, hanno rilevato sia un legame tra accettazione e migliore regolazione nelle persone con SM (Dennison et al., 2010; McCartney Chalk, 2007; Pakenham 2007, 2008a) e nei loro partner (Pakenham, 2008b, c), sia che la consapevolezza è un fattore positivo per il benessere della persona con SM (Pakenham & Cox, 2009). Tutti questi risultati sono prove convincenti a sostegno dell'importanza di promuovere interventi che favoriscano l'aumento della consapevolezza e dell'accettazione per coppie alle prese con SM (Pakenham & Samios, 2013).

La scelta di diventare madre con SM: una rassegna degli studi sul progetto di maternità di donne con Sclerosi Multipla e sui problemi che emergono

La psicoanalisi si è interessata allo studio della riorganizzazione dell'identità psichica e corporea della donna che si confronta con il progetto di maternità, a cui sono legati significati emotivi importanti.

Freud in *L'organizzazione genitale infantile* (1923), riconduce al complesso edipico i conflitti riguardanti la sessualità femminile adulta e la maternità, in quanto fase in cui viene riorganizzata e invertita la disposizione originariamente maschile. La bambina si allontana dalla madre perché la rende colpevole di averla generata priva di pene e conseguentemente si avvicina al padre in attesa di riceverlo da lui: di qui, per l'equazione pene-bambino, la bambina passa dal volere un pene al volere un bambino dal padre. Desiderio che, destinato a rimanere insoddisfatto, resta radicato nell'inconscio, creando la pre-condizione alla futura funzione femminile. Più tardi, in *La sessualità femminile* (1931) e in *Femminilità* (1932), Freud individua le basi del desiderio di avere un bambino nell'attaccamento pre-edipico alla madre, processo che poi andrà a consolidarsi nell'Edipo. Sarà solo con la maternità che la donna trova risoluzione dell'Edipo.

Klein (1928) ritiene che la bambina si rivolga al padre non per castrazione e invidia del pene, ma per la frustrazione derivante dalla perdita del seno. Se per Freud, nella bambina esiste la fantasia che la madre incorpori un pene in ogni rapporto col padre e che esso si trasformi in un bambino, per Klein (1957), l'invidia porta alla fantasia distruttiva di penetrare all'interno del corpo della madre per impossessarsi del suo contenuto, di ogni sorta di tesoro: latte, bambini, pene del padre. Il desiderio di avere un figlio nasce,

dunque, dal desiderio di possedere tutto ciò, attraverso la possibilità di diventare a propria volta madre e contenitore.

Horney (1924) sostiene che l'anatomia e le pulsioni non condizionino lo sviluppo dell'individuo, quanto piuttosto i condizionamenti sociali e culturali. Il desiderio di maternità è, secondo l'autrice, un desiderio primario poiché non sorge dalla mancanza del fallo e dal tentativo di rivalsa narcisistica, ma dalla coscienza precoce, attraverso sensazioni e percezioni fisiche, della vagina e dell'utero che non rimangono sconosciute fin quando entrano al servizio della funzione riproduttiva, come invece affermava Freud.

Deutsch (1945), condividendo la tesi freudiana dell'equivalenza tra figlio e pene, pone l'accento sulle differenze anatomiche tra uomo e donna, non nega l'invidia del pene come rilevante nello sviluppo della donna. Mentre il maschio manterrà il proprio interesse verso i suoi organi genitali, la donna dovrà modificare il suo oggetto, dal pene al bambino. L'autrice sottolinea però che durante tutta la fase riproduttiva, il desiderio di maternità può andare oltre quel sentimento di rivalsa narcisistica evidenziato da Freud, assumendo un significato del tutto nuovo. Inoltre, a sostegno di una evidenza della funzione psicologica ricettiva della donna, nella fase preedipica la bambina fantastica attivamente di avere un figlio con la madre, mentre nella fase edipica fantastica passivamente di avere un figlio col padre. Deutsch (1946) sottolinea che in gravidanza la donna vive una doppia identificazione: con il feto, attraverso cui ripercorrere la vita intrauterina; e con la propria madre, attraverso cui rivivere la relazione primitiva.

Bibring (1961) sostiene che la gravidanza può essere simbolicamente divisa a metà: nei primi mesi di gravidanza la donna va incontro ad una regressione narcisistica, favorita dalla condizione di indistinzione con il proprio bambino; poi a partire dal quinto o sesto mese, in cui i movimenti fetali iniziano ad essere percepibili dalla madre, la donna viene preparata alla separazione.

Ferraro e Nunziante Cesàro (1985) affermano che la maternità non sia un istinto, ma un sentimento complesso e di crisi che la donna vive sia fisicamente che fantasticamente in relazione al proprio corpo. Il desiderio femminile affonda così le sue radici nello spazio cavo del corpo femminile che consente di riattualizzare, con la possibilità di generare, il processo di fusione e separazione della madre. La maternità, dunque, al pari di ogni altra esperienza umana, è vissuta con conflittualità ed ambivalenze. Le autrici considerano la gravidanza come un momento che necessariamente richiama il più antico rapporto delle donne con la madre, oggetto d'amore ed odio smisurato. Momento in cui essere bambina nel ventre materno e fare un bambino vengono a coincidere nel significato simbolico.

Vegetti Finzi (1990) suggerisce che la maternità è un momento creativo dell'esistenza femminile, assimilabile a tanti altri che possono connettersi all'amore, all'arte, al sociale, alla politica. Come già sottolineato da Deutsch (1945), il desiderio di maternità può trovare soddisfacimento per spostamento su un altro bambino e su un'altra persona, oppure per sublimazione verso un contesto creativo a livello culturale o sociale.

Ammaniti e coll. (1990;1995) sostengono che le rappresentazioni mentali di sé e genitoriali della donna subiscano sostanziali modificazioni durante la gravidanza, momento di nuove revisioni, che siano predittive dell'adattamento alla gravidanza e della qualità della relazione con il futuro bambino.

Tambelli e coll. (1995; 2008) rilevano che nell'ultimo trimestre di gravidanza la donna abbia già costruito una rappresentazione sufficientemente ricca di sé come madre e del suo bambino, che possono distinguere in tre stili rappresentativi: integrata, non integrata, ristretta e disinvestita.

Per le donne con malattie croniche o disabilità, come la Sclerosi Multipla, la scelta della maternità non è una decisione facile. La maggior parte di queste donne sceglie di non avere figli (Killoram, 1993) e spesso considera la gravidanza come "rischiosa" (Thomas, 1997). Le preoccupazioni principali riguardano la loro salute e quella del bambino, la paura che il nascituro erediti la SM e i rischi associati ai farmaci per la gestione della patologia (Birk & Kalb, 1992).

Prima del 1950, il consenso generale dei medici era che la gravidanza accelerasse il decorso della SM e alle donne veniva sconsigliato di rimanere incinte (Cook, Troiano, Bansil, Dowling, 1993): se si verificava una gravidanza, spesso se ne raccomandava l'interruzione. Inoltre, le donne con SM venivano scoraggiate ad allattare i figli per paura di un ulteriore peggioramento della loro condizione (Poser & Poser, 1983).

Molte evitano di compiere la scelta della maternità anche a causa della percezione di disapprovazione da parte di chi le circonda (Wates, 1997). A tal proposito, sono emersi tassi elevati d'interruzione della gravidanza (Mueller et al., 2002) e mancanza di figli (Damek & Shuster, 1997) in donne con SM. Resta in queste donne l'incertezza di essere o meno in grado di prendersi cura di un bambino a causa delle progressive disabilità fisiche e cognitive: più è aggressiva la patologia, maggiore è il rischio di non sentirsi in grado di fornire adeguate cure materne (Fragoso, 2010). Molte donne in gravidanza affette da SM si domandano, quindi, se saranno in grado di affrontare la vita di tutti i giorni dopo il parto e se, nonostante la loro malattia, potranno essere delle buone madri (Borisow et al., 2012).

Nello studio di Payne e McPherson (2010) sono state coinvolte donne con Sclerosi Multipla che avevano dato alla luce un bambino nei cinque anni precedenti. Le donne hanno rivelato che la decisione di avere un figlio ha coinvolto, oltre la coppia, anche i parenti di grado più stretto visto il maggiore bisogno di supporto sociale, fisico ed emotivo percepito dalle donne con sclerosi multipla che decidono di avere un figlio. La scelta di avere un figlio è condivisa e richiama l'appoggio da parte della rete sociale ma espone, in modo maggiore, le madri a possibili critiche rispetto alla scelta di genitorialità. Le donne poi riconoscono l'importanza e l'utilità di pianificare, in anticipo, molti aspetti della gravidanza: dall'allattamento, alle visite mediche, alle uscite, alla gestione domestica; la pianificazione delle attività viene vista dalle donne come una risorsa. In questo studio emerge un altro concetto quello di "madre ideale", le donne si confrontano con l'immagine di madre "ideale" rappresentata dalle abilità e dalle capacità di una mamma di riconoscere e rispondere in modo tempestivo ai bisogni del bambino. C'è il timore di non essere giudicate delle buone madri, timore confermato da un altro studio di Grue e Laerum (2002) su un campione di trenta donne con disabilità fisica causata da sclerosi multipla, malattie neuromuscolari, paralisi cerebrale o lesione del midollo spinale; queste donne sentono di doversi impegnare il doppio rispetto alle donne senza disabilità fisica quasi come a riaffermare la loro idoneità a essere madri.

Quantunque ci siano prove che la Sclerosi Multipla non abbia alcun effetto fisiologico sulla fertilità (Ebers et al, 1995; Robertson et al, 1996; Carton et al, 1997), e sui tassi d'aborto spontaneo, mortalità infantile e malformazioni rispetto alla popolazione generale (Leibowitz et al, 1967; Birk e Rudick, 1986; Worthington et al, 1994), sul rischio di complicanze ostetriche e neonatali (Finkelsztejn et al, 2011), la scelta di avere un figlio sembra essere ostacolata comunque da paure e dubbi frequenti per le donne. Le preoccupazioni principali riguardano le possibili ripercussioni che la gravidanza può avere sul decorso della sclerosi multipla e sull'imprevedibilità della patologia (Smeltzer, 2002), anche l'allattamento costituisce un ulteriore fonte di preoccupazione (Payne e McPherson, 2010)

Al fine di evidenziare le problematiche con cui le donne con Sclerosi Multipla si confrontano nel rapporto con il progetto di maternità, si procede a presentare, nei prossimi paragrafi, alcune questioni che la letteratura scientifica di settore psicologico e medico ha indagato quali problemi che una donna con Sclerosi Multipla deve far fronte nel pianificare un progetto di gravidanza.

Segue una rassegna della letteratura esistente sull'argomento categorizzata per eventi di vita esplorati: il rapporto tra gravidanza e SM, l'esperienza del parto, il periodo post-partum e l'allattamento, la relazione madre-figlio.

Rapporto tra gravidanza e Sclerosi Multipla. Una delle prime questioni con cui si confrontano le donne con SM che considerano la scelta di diventare madri è la preoccupazione per i rischi genetici della SM per la loro prole (Fragoso, 2010). Questa preoccupazione trova sostegno negli studi epidemiologici e di screening genomico che suggeriscono che la SM è legata a fattori genetici, anche se questa influenza è relativamente esigua e ancora controversa per diversi aspetti (Oksenberg et al., 2001; Schmidt et al 2007). Le conoscenze pervenute finora sui geni che contribuiscono all'esordio della patologia, sono molto scarse; probabilmente, ad essere coinvolti sono un gruppo di geni e le interazioni tra questi e i fattori ambientali sono complesse (Battaglia & Orsi, 2004).

Essere informate sul rischio di ereditarietà, può essere fondamentale nella scelta di pianificare o continuare una gravidanza (Borisow, Döring, Pfueller, Paul et al., 2012). Diversi studi medici sostengono che la sclerosi multipla non sia ereditaria, affermando che più del 97% dei figli di genitori con SM non manifestano la stessa patologia (Sadovnick, Baird, 1988), anche se hanno un rischio leggermente superiore di sviluppare sclerosi multipla rispetto ai figli di genitori non affetti dalla malattia.

Nella prospettiva psicoanalitica l'ereditarietà richiama il concetto di trasmissione transgenerazionale di "oggetti non trasformabili" (Kaes, 1993), oggetti che sembrano aver avuto una "non-iscrizione" (Winnicott, 1974), cioè sembrano avere costituito un brano di vita non vissuto e perciò chiamato ad essere vissuto ancora ed ancora, perché le generazioni successive non possono pensare ciò che è stato vissuto senza essere pensato fin dall'inizio. Per le donne con Sclerosi Multipla, la preoccupazione di una trasmissione trans-soggettiva, cioè di qualcosa che non può essere trasmesso al livello simbolico del pensiero e della parola (Kaes, 1993), può riguardare l'angoscia di morte con cui la donna si confronta e convive.

Molte donne con SM vivono inoltre la paura di un'influenza negativa della gravidanza sul decorso della patologia. La convinzione di effetti negativi della gravidanza può essere fatta risalire al 1893 quando Gowers suggeriva che la sclerosi multipla può insorgere durante la gravidanza, rimanere stabile fino alla prossima gravidanza e poi diventare progressiva (Twork et al, 2007).

Diversi studi medici hanno analizzato l'influenza della gravidanza, del parto e allattamento su incidenza, esordio, decorso e gravità della SM nell'intento di rintracciare rapporti di causalità lineare. Una delle condizioni più dimostrata è quella che rivela una sostanziale riduzione di ricadute in gravidanza, specialmente nel terzo trimestre, soprattutto dovuta alle variazioni immunologiche che mirano a proteggere il feto (Confavreux, Hutchinson, Hours, Cortinovis-Tourniaire, Moreau, 1998; Borisonw, Paul & Dorr, 2014). Esiste, invece, un rischio maggiore di avere un episodio di recidiva durante i primi tre mesi post-partum, che poi diminuisce nei successivi 6-9 mesi. D'altra parte, l'adattamento alla genitorialità nel periodo post-partum spesso comporta stress (Levy-Shiff et al., 1998), che potrebbe essere aggravato dalla presenza di una patologia cronica come la Sclerosi Multipla.

Lo stato di gravidanza, dunque, riduce l'attività della malattia (Ferrero, Pretta & Ragni, 2003), tuttavia, la gravidanza determina un aumentare del peso, per cui il baricentro del corpo materno si modifica e la fatica può aumentare: soprattutto nell'ultimo trimestre di gravidanza, alcune future mamme possono avere necessità di un sostegno (corrimano, stampella) o della carrozzina (Giordano et al., 2013). Inoltre, alcune pazienti con SM hanno maggiori probabilità di avere stitichezza o infezione urinaria a causa della pressione di un utero gravido sull'intestino o la vescica neurogena (Poser & Poser, 1983). Il miglioramento del decorso della malattia durante il terzo trimestre di gravidanza non è solo definito da una riduzione del tasso di ricadute, ma può anche essere considerato in termini di qualità della vita: le pazienti hanno riportato un miglioramento della salute generale e della vitalità durante il terzo trimestre rispetto ai primi 3 mesi di gravidanza (Neuteboom e coll, 2012).

Weinshenker e colleghi (1989) hanno analizzato l'impatto nel tempo della gravidanza sulla disabilità derivante da MS; i ricercatori non hanno trovato alcuna associazione tra disabilità e numero totale di gravidanze nel tempo, o tra il periodo della gravidanza e l'insorgenza della sclerosi multipla o, ancora, tra insorgenza o peggioramento della SM in relazione alla gravidanza.

In uno studio longitudinale è emerso, inoltre, un decorso della patologia più benigno nel gruppo di donne con figli rispetto a un gruppo corrispondente di donne che hanno deciso di non rimanere incinte (Duquette & Girard, 1993).

Worthington e colleghi, nel 1994 hanno effettuato uno studio prospettico al fine di valutare il livello di disabilità, la gravità e la distribuzione delle ricadute in donne con SM prima, durante e fino a 3 anni dopo gravidanza. Il gruppo di donne incinte è stato confrontato

con altre donne con SM nullipare che frequentano la stessa clinica e abbinate per età, gravità e durata della malattia. Nel gruppo in stato di gravidanza, le recidive sono state più frequenti e gravi durante i primi 6 mesi dopo il parto, ma erano al di sotto dei valori attesi 6-24 mesi dopo il parto. Durante il periodo di studio totale, quindi, non vi erano differenze rilevanti nel numero di recidive tra i due gruppi.

In uno studio più recente, Karp e colleghi (2014) hanno esaminato l'impatto della gravidanza sui tassi di recidive, la progressione con disabilità irreversibile, e la transizione alla sclerosi multipla secondaria progressiva (SMSP) nei pazienti con sclerosi multipla recidivante-remittente (RRMS): dai risultati emerge che la gravidanza probabilmente migliora il corso a breve termine di SMRR, ma nel lungo periodo non sembra esserci alcun impatto della gravidanza sullo stato di salute della donna. Dunque, questo studio suggerisce che, mentre all'inizio della gravidanza nei pazienti con RRMS il tasso di ricaduta è in una forma più lieve e la progressione della malattia più lenta (in termini di tasso di disabilità irreversibile) grazie alla riduzione della componente infiammatoria della RRMS, questi miglioramenti sembrano essere seguiti, dopo qualche anno dal parto, da una ripresa sia dell'attività delle recidive sia del tasso di progressione della disabilità. Così, nell'orizzonte temporale di 10 anni, il corso della malattia nelle donne in gravidanza e non sembra essere simile.

La gravidanza, il parto, l'anestesia epidurale e le ricadute durante i primi mesi dopo il parto non hanno alcun impatto sul grado di disabilità nel lungo termine: in altre parole, una donna che ha avuto figli non svilupperà una disabilità più grave rispetto a una che non ne ha avuti (Giordano et al., 2013).

Dunque, nessuno degli studi citati ha evidenziato un effetto nocivo della gravidanza, per cui le donne con SM possono avere la certezza che scegliere di avere figli non aumenterà il rischio di disabilità a lungo termine; tuttavia, ulteriori studi dovrebbero includere anche le pazienti non gravide per misurare accuratamente gli effetti a lungo termine della gravidanza sulla salute e determinare così se quest'esperienza influenza o no il decorso della malattia (Langer-Gould et al., 2013).

Rispetto all'altra direzione del rapporto tra gravidanza e Sclerosi Multipla, che considera gli effetti della SM durante la gravidanza sulla salute di madre e bambino, molte donne con SM temono che la malattia possa avere un impatto negativo sulla gravidanza, la salute del feto o il parto (Borisow, Paul & Dörr, 2014).

Nel 2011, mediante una meta-analisi (Finkelsztejn, Brooks, Paschoal & Fragoso, 2011) è emerso che i tassi di aborto, prematurità, malformazioni e morte neonatale nelle pazienti

erano comparabili con quelli di madri sane. Anche se alcuni studi (Dahl, Myhr, Daltveit, Hoff et al., 2005; Dahl, Myhr, Daltveit & Gilhus, 2006) hanno rivelato una leggera riduzione del peso alla nascita compreso tra 108 g e 123 g, non è stato rilevato un elevato rischio di sottopeso alla nascita (2.500 g) nei neonati di madri con SM (Finkelsztejn et al., 2011; Worthington, Jones, Crawford & Forti, 1994).

Diversi studi hanno dimostrato che i risultati negativi non sembrano essere associati con la malattia (Mueller, Zhang & Critchlow, 2002; Orvieto, Achiron, Rotstein, Noy et al., 1999). Vi è, pertanto, un consenso, basato su numerosi studi prospettici, che la gravidanza in MS non ha effetti nocivi sulla malattia, né è un rischio per il bambino (Ferrero et al., 2004; Mueller, Zhang & Critchlow, 2002; Watkiss & Ward, 2002);

Alcuni studi hanno affrontato il ruolo di fattori di stress psicologici come causa di problemi ostetrici (Chung et al, 2001; Weisberg e Paquette, 2002), e i loro effetti deleteri sullo sviluppo emotivo e comportamentale del neonato e del bambino (O'Connor et al, 2002; Glover, 1997). Alcune donne incinte con SM possono presentare i sintomi della depressione, quali: passività, mancanza d'interesse o disturbi dell'appetito e del sonno (Ferrero et al., 2003). Malesseri di questo tipo possono essere dovuti a cambiamenti nel sistema nervoso o di tipo ormonale, o ancora essere causati dal timore di non essere in grado di accudire il proprio bambino (Giordano et al., 2013). A tal proposito, in uno studio (Harrison & Stuifbergen, 2002) è emerso che il supporto sociale durante la gravidanza si dimostra ancora più importante in donne con SM che per le madri sane, contribuendo ad alleviare i sintomi depressivi che spesso sono correlati alla preoccupazione per la salute dei nascituri da parte delle madri affette da SM.

Sembra quindi indispensabile che l'instabilità emotiva vissuta dalle donne nel corso della loro esperienza della gravidanza e dopo la nascita dei loro figli sia riconosciuta, compresa e opportunamente indagata dai professionisti sanitari che si occupano della cura in casi di maternità (Jomeen & Martin, 2004).

L'esperienza del parto, il periodo post-partum e l'allattamento. Rispetto all'esperienza del parto gli studi medici suggeriscono che non è più complicato per le pazienti con SM rispetto alle donne prive della patologia, e la modalità di partorire è decisa strettamente sulla base di criteri ostetrici (Giordano et al., 2013).

Molti pazienti con SM e medici possono, quindi, preferire un parto cesareo per paura che la spasticità e la debolezza neuromuscolare perineale potrebbero complicare quello naturale. In rari casi, questi possono effettivamente essere motivi per la pianificazione di

un taglio cesareo. Tuttavia, poiché il numero di parti cesarei di emergenza in MS non supera quello in donne sane, il solo fatto di essere affette da SM non dovrebbe essere un motivo per scegliere questa modalità qualora non esistano altre ragioni ostetriche (Borrisow et al., 2014). Nonostante le donne con SM presentino un lieve aumento del rischio di avere più ricoveri post-partum, questo non sembra essere associato a una percentuale più elevata di parto cesareo o ad altre condizioni che richiedono ricoveri più lunghi, bensì a un desiderio di fornire alle pazienti con SM un maggiore riposo supplementare o monitoraggio (Mueller et al., 2002). Ferrero e colleghi nel 2003 hanno focalizzato l'attenzione sull'influenza della patologia nella scelta del momento del concepimento: la natura progressiva della malattia può motivare le pazienti ad avviare o completare le loro famiglie nel più breve tempo possibile. I tassi di parto cesareo nei diversi paesi mostrano una grande variabilità determinata da valori religiosi, sociali, e culturali. Non è quindi sorprendente che il parto cesareo in donne con SM mostri grandi differenze regionali, che vanno dal 10% al 40% (Finkelsztejn et al., 2011). Alcuni studi hanno rilevato percentuali elevate di parto cesareo in MS (Mueller et al., 2002; Van der Kop, Pearce, Dahlgren et al., 2011); il tasso più alto è dovuto a un aumento dei parti d'emergenza, pianificati o no (Dahl et al. 2005).

In caso di parto cesareo, le donne con SM devono essere attentamente monitorate dopo l'intervento: l'innalzamento della temperatura corporea deve essere previsto e trattato tempestivamente; inoltre, le pazienti con paralisi bulbare progressiva o problematiche delle vie respiratorie sono a rischio di compromissione delle vie aeree, ipoventilazione e atelettasia (Walther & Hohlfeld, 1999). Può accadere in alcuni casi che le donne non riconoscano le contrazioni del travaglio a causa di una ridotta sensibilità dovuta alla SM. Bisogna anche considerare che il rischio di affaticamento sia più elevato in queste donne e ciò, a volte, determina la necessità di un parto operativo (Giordano et al., 2013).

Sembra che ci siano poche prove esaustive a sostegno del ruolo dell'anestesia nella determinazione di esacerbazioni nella sclerosi multipla durante il periodo post-partum. L'anestesia spinale, in particolare, è stata associata a esacerbazione postoperatoria della malattia, probabilmente a causa della maggiore suscettibilità dei neuroni demielinizzati agli effetti neurotossici di anestetici locali (Bader, Hunt, Datta, Naulty et al., 1988; Bamford, Sibley & Laguna, 1978). L'anestesia epidurale sembra coinvolgere meno rischi perché l'anestetico locale raggiunge lo spazio intratecale in concentrazioni più basse rispetto alla somministrazione intratecale con anestesia spinale (Stoelting & Dierdorf, 1993).

Nel periodo post-partum c'è un aumento del tasso di recidiva (Roullet e coll, 1993) durante i primi tre mesi dal parto, ma durante i successivi tre mesi il tasso di ricaduta torna al suo valore iniziale. Tale aumento sembra esser legato ad effetti pro-infiammatori del parto.

In un'indagine compiuta da Vukusic e colleghi nel 2004, avente come scopo quello di individuare i predittori clinici di ricadute post-partum, è emerso che recidive nell'anno prima e durante la gravidanza potrebbero essere un fattore di rischio.

La prevenzione delle ricadute post-partum, soprattutto nei primi mesi dopo il parto, rappresenta una sfida per i neogenitori e sono particolarmente importanti per il rapporto tra madre e figlio, con inevitabili ripercussioni anche sulla capacità della madre di accudire al nascituro.

Durante il periodo post-partum, la stanchezza, che colpisce anche le madri sane, ha un impatto maggiore in donne con SM; a tal proposito, queste ultime sostengono che, per far fronte alla stanchezza, è opportuna una pianificazione lungimirante delle attività domestiche quotidiane, favorendo notevolmente la preservazione delle energie personali (Payne, McPherson, 2010). Pertanto, l'economizzazione delle proprie risorse fisiche assume un ruolo molto importante nella routine quotidiana delle neomamme con SM (Borisow et al., 2012).

Gulick e Kim (2004) hanno dato vita ad uno studio al fine di indagare l'impatto dei sintomi correlati alla patologia e del sostegno sociale ricevuto sul disagio emotivo in madri con SM durante il periodo post-partum, precisamente ad uno, tre e sei mesi dal parto. Dai risultati è emersa una forte correlazione positiva tra sintomi legati alla SM e sofferenza emotiva; una significativa correlazione negativa è stata rintracciata tra il sostegno sociale ricevuto e lo stress emotivo ad un mese dal parto, ma non nei tre-sei mesi dopo il parto. In ciascuno dei momenti indagati (uno, tre e sei mesi post-partum) sono emerse significative correlazioni positive tra sintomi legati alla patologia e deficit di sostegno sociale. In generale, gli autori hanno rilevato variazioni nel livello di stress emotivo nel periodo post-partum in funzione delle caratteristiche dei partecipanti, dei sintomi legati alla patologia e, infine, del sostegno sociale ricevuto. Questo studio, pertanto, ha evidenziato una notevole correlazione tra stress emotivo nelle neomamme e sintomi legati alla SM durante i primi sei mesi dopo il parto, ma il sostegno sociale è riuscito ad alleviarlo solo in parte.

Un altro aspetto legato al periodo successivo al parto è l'allattamento. Alcuni studi dimostrano che quest'ultimo può essere incoraggiato giacché non sembra influenzare

l'aumento della frequenza o della gravità delle recidive post-partum (Nelson, Franklin & Jones, 1988). Dopo la nascita l'allattamento al seno è possibile, tuttavia dato il maggiore rischio di esacerbazione nei successivi tre mesi dopo il parto, la cura del bambino potrebbe essere difficile e non è chiaro l'effetto dei farmaci sul bambino (Dwosh et al., 2003).

Diversi studi, tra cui quello del gruppo italiano Italian Neurological Society (2011), hanno esaminato l'influenza dell'allattamento al seno sul corso della malattia, in particolare sulla presenza e la frequenza delle recidive post-partum, con risultati infine incoerenti. Una recente meta-analisi compiuta da Pakpoor e colleghi nel 2012, ha rilevato che le donne che allattano hanno quasi meno della metà delle probabilità di avere una ricaduta dopo il parto rispetto alle donne con SM che non allattano. Anche altri studi hanno indicato un effetto protettivo dell'allattamento al seno esclusivo (Haas & Hommes, 2007; Gulick, 2002; Kappos, Radue, O'Connor et al., 2010; Langer-Gould, Huang, Gupta et al., 2009; Schneider, Weber, Hellwig, Schrotten et al., 2013) con un rischio significativamente più alto per le ricadute post-partum nelle donne che si astengono. Tuttavia, è difficile ottenere una correlazione positiva tra questi fattori in modo univoco poiché ulteriori indagini non hanno trovato nessuna relazione tra l'allattamento al seno e le recidive nel periodo successivo al parto (Confavreux, MHutchinson, Hours, Cortinovis-Tourniaire et al., 1998; Hartung, Gonsette, König et al., 2002; Karlsson, Francis, Koren et al., 2014; Nelson, Franklin & Jones, 1988; Portaccio, Ghezzi, Hakiki et al., 2011; Saraste, Väisänen, Alanen & Airas, 2007).

Borrisow e colleghi (2014), esaminando i risultati delle ricerche precedentemente citate, affermano che la maggiore difficoltà in tutti questi studi consiste nell'interpretare correttamente le causalità tra le variabili considerate: molte donne, infatti, interrompono l'allattamento al seno a causa di una ricaduta o per il trattamento con corticosteroidi, e ciò può essere indicativo di un più alto tasso di recidive. Inoltre, gli autori aggiungono che non si può escludere la possibilità che le donne con una forma di SM più grave scelgano di non rimanere incinte.

Non essendoci ancora alcuna prova di effetti negativi dell'allattamento sul corso della MS, al momento, non può essere fatta una chiara raccomandazione riguardo all'allattamento al seno come misura di prevenzione per le recidive post-parto (Langer-Gould et al., 2013).. Fino a quando non sarà dimostrato un effettivo vantaggio dell'allattamento al seno sulla SM, i medici curanti, insieme al paziente, dovranno valutare i benefici e i rischi di ricadute prendendo in considerazione la frequenza e la

gravità di decorso della malattia prima della gravidanza, per realizzare così un'assistenza medica su misura e ottimizzata individualmente. (Borrisow et al., 2014).

Un problema che le donne con SM affrontano nei periodi di vita considerati è la gestione della farmacoterapia nel contesto del concepimento e della gravidanza. Questo è un tema molto dibattuto in ambito medico e rappresenta una sfida sia per le pazienti affetti da SM sia per i medici curanti. Questo perché, se da un lato devono essere evitati inutili rischi per il bambino, dall'altro i pazienti lasciati senza farmaci sono soggetti a un più elevato rischio di recidive (Borrisow et al., 2014).

Anche Lu e colleghi, nel 2012 hanno portato a termine uno studio per indagare l'effetto derivato dall'assunzione di farmaci nel periodo della gravidanza in donne con SM: gli autori spiegano che le pazienti, in genere, assumono con costanza farmaci immunomodulanti e immunosoppressori aventi lo scopo di ridurre la frequenza delle ricadute e, nel lungo periodo, rallentare la progressione della malattia, mentre steroidi e corticosteroidi sono impiegati per ridurre gravità e durata delle ricadute. Dallo studio emerge che alcuni di questi farmaci si sono rivelati pericolosi per lo sviluppo del feto durante la gravidanza, mentre per molti altri non è nota la loro sicurezza.

Fino ad oggi, nessuno dei farmaci disponibili per MS è stato approvato per l'uso durante la gravidanza: i dati attuali derivano principalmente da registri di gravidanze con SM e sono spesso raccolti retrospettivamente. Pertanto, è difficile dare raccomandazioni basate su evidenze statistiche (Borrisow et al., 2014). Idealmente, le donne che intendono rimanere incinte dovrebbero interrompere il trattamento per almeno tre mesi prima del concepimento, in quanto nessuna conclusione definitiva si può trarre per quanto riguarda la sicurezza dei farmaci, e la raccomandazione generale continua ad essere l'interruzione di tutti i trattamenti prima del concepimento. Da questi dati è possibile concludere che una gravidanza non pianificata in un paziente comporta rischi intrinseci legati ai farmaci in uso (Fragoso, 2010).

Ulteriore preoccupazione si presenta, per una madre che assume farmaci, dopo il periodo gestazionale a causa dei possibili effetti negativi che il medicinale secreto nel latte materno può provocare al bambino. La presenza di corticosteroidi nel latte materno potrebbe, infatti, sopprimere la crescita del piccolo o causare altri effetti indesiderati, per cui l'allattamento al seno non è generalmente raccomandato durante la terapia (Crawford, 1983; Wiernik & Duncan, 1971) .

In linea con questi risultati, un sondaggio americano ha mostrato che solo l' 11% dei medici autorizza farmaci durante l'allattamento al seno per donne con SM, e che il farmaco prescritto è per lo più il glatiramer acetato (Coyle et al. 2004).

La relazione madre-bambino. Come accennato nei precedenti paragrafi, un problema che le donne con SM vivono nel rapporto coi propri figli è la paura di non essere in grado di assolvere al ruolo di cura ed alle funzioni ad esso connesse.

La Sclerosi Multipla è una malattia particolarmente impegnativa, con un decorso clinico imprevedibile e variabile, che può causare notevole stress e ansia sia per i pazienti sia per le loro famiglie (Diareme, Tsiantis, Kolaitis, Ferentinos et al., 2006). Quando un genitore soffre di una malattia somatica cronica, tutta la famiglia deve far fronte alle conseguenti procedure mediche, ai ricoveri ospedalieri e a una serie di cambiamenti nel malato: mutamenti nell'aspetto fisico, disabilità funzionali, diminuzione dell'autonomia e dell'indipendenza del genitore e, infine, la minaccia di morte. Le conseguenze non sono solo confinate al genitore, ma possono colpire anche i suoi figli, che sono esposti e forse influenzati dai vari fattori di stress individuale, sociale, emotivo e finanziario connessi con la malattia (Romer, Bakmann, Schulte-Markwort, Thomalla et al., 2002). Per questi motivi, diversi studi si sono interessati all'esplorazione dei fattori di stress cui i figli sono esposti precocemente nella propria vita, tra cui affaticamento, depressione e malattie croniche dei genitori che potrebbero portare a cambiamenti nocivi nel funzionamento sociale, emotivo o comportamentale dei bambini (Diareme et al., 2006; Amsler, Grether, Dillier, Baldus et al., 2007).

Sieh e colleghi (2010) ritengono che avere un genitore con una condizione cronica può mettere i bambini a rischio di sviluppare difficoltà emotive e comportamentali a causa di cambiamenti nelle interazioni genitore-figlio; il loro studio ha permesso, infatti, di valutare che i bambini che hanno un genitore con una malattia cronica presentano maggiori problemi d'interiorizzazione (ad esempio l'ansia, la depressione, il ritiro) rispetto a quelli con genitori sani. In un'altra indagine, condotta su un campione di bambini aventi un genitore con una grave malattia fisica, è stato, inoltre, riscontrato un elevato rischio di disadattamento psicosociale e deficit nei comportamenti di esternalizzazione, come aggressività e condotte delinquenti (Barkmann, Romer, Watson & Schulte-Markwort, 2007).

Conforme ai risultati finora descritti, in diversi studi è stato rilevato che i bambini con un genitore affetto da SM presentano livelli più alti di problematiche riguardanti la

depressione, l'ansia, la somatizzazione, la difficoltà a relazionarsi con gli altri e maggiori problemi emotivi e comportamentali (De Judicibus & McCabe, 2007; Brandt & Weinert, 1998; Pakenham & Bursnall, 2006).

Questi bambini percepiscono le loro famiglie come meno coese, con maggiore tensione e isolamento (Bogosian, Moss-Morris, Bishop & Hadwin, 2011). L'incertezza per quanto riguarda il futuro, così come l'aggravarsi della malattia, determinano uno stato di paura e di ansia nei bambini (Yahav, Vosburgh & Miller, 2007). Inoltre, assumersi il compito di accudire al genitore con SM è una fonte di stress per i bambini (Pakenham & Cox, 2012). Questi ultimi sono più inclini a diventare assistenti del proprio genitore in famiglie monoparentali, quelle a basso reddito, che non hanno accesso al supporto di assistenza domiciliare o con scarso sostegno sociale (De Judicibus & McCabe, 2004).

In particolare per gli adolescenti, una maggiore responsabilità familiare è stata collegata a un minor numero di relazioni sociali e maggiore difficoltà (Pakenham & Bursnall, 2006; Pakenham et al., 2012; Yahav et al., 2005).

Tuttavia, numerosi studi non hanno trovato alcun effetto misurabile (negativo o positivo) dovuto all'avere un genitore con SM (De Judicibus et al., 2004; Amsler et al., 2007; Crist, 1993; Olgas, 1974), mentre altri hanno evidenziato alcuni effetti positivi, come una maggiore competenza personale (Blackford, 1999; Bogosian, Moss-Morris, Bishop & Hadwin, 2011).

Blackford (1992), a tal proposito, ha rilevato che i bambini sono stati in grado di esibire una maggiore comprensione e sensibilità ai bisogni degli altri, così come una maggiore capacità di formare relazioni amichevoli mature, utilizzando adeguate strategie di adattamento. In uno studio successivo è stato evidenziato, inoltre, che alcuni bambini risultano essere orgogliosi delle loro capacità assistenziali, per cui hanno acquisito la competenza a portare a termine mansioni superiori rispetto ai loro coetanei (Turpin, Leech & Hackenberg, 2008).

Alcuni autori (Razaz, Nourian, Marrie, Boyce et al., 2014) hanno effettuato una ricerca per indagare quali sono i possibili effetti sull'adattamento psicosociale di bambini e adolescenti che hanno un genitore con SM, focalizzando l'attenzione sull'impatto dei problemi di salute dei genitori per lo sviluppo dei figli. Nel complesso, lo studio mostra una prevalenza di dati che rafforzano la tesi secondo cui i figli di pazienti con SM avrebbero un comportamento psicosociale negativo, in contrasto coi risultati che sono a favore degli aspetti positivi della cura di genitori con SM.

Dai vari studi effettuati sull'argomento, i fattori emersi come potenzialmente influenti sull'adattamento del bambino alla malattia dei genitori sembrano essere l'età dei bambini e la fase dello sviluppo (Pakenham, & Bursnall, 2006; Turpin, Leech & Hackenberg, 2008), il livello di supporto sociale (Turpin et al., 2008), condizioni fisiche o disabilità causate dalla malattia (Pakenham & Bursnall, 2006), famiglie monoparentali e l'ambiente familiare (Brandt & Weinert, 1998; Pakenham et al., 2006; Amsler et al., 2007; Turpin et al., 2008;), sesso del genitore e del bambino (Ehrensperger, Grether, Romer, Berres et al., 2008; Pakenham et al., 2012). Riguardo al sesso del genitore malato, in un ulteriore studio è emerso che se è la madre a presentare la patologia, i bambini mostrano maggiori problematiche sociali ed emotive (Diareme et al., 2006). Steck e colleghi (2002) ritengono, invece, che in queste tipologie di famiglie a essere fondamentale sia soprattutto il genere dei bambini nell'influenzare la loro capacità di adattamento: le figlie femmine, infatti, affrontano le problematiche meglio dei maschi, a prescindere dal sesso del genitore affetto da SM. Una correlazione significativa è stata trovata tra le strategie di adattamento di genitori sani e i loro figli, in particolare tra genitori sani e bambini dello stesso sesso: le madri sane e le loro figlie hanno maggiori capacità di adattamento alla crescente incapacità del padre ma padri e figli sani hanno minore capacità di far fronte alla malattia della madre.

In due differenti studi è emerso che i fattori associati a scarso adattamento nei bambini sono la loro limitata conoscenza e comprensione della SM (Kikuchi, 1987; Paliokosta, Diareme, Kolaitis, Tsalamaniotis et al., 2009). Questo concorda con altri studi che indicano che è importante fornire ai bambini informazioni sulla SM, su misura per il loro livello di sviluppo. Infatti, questa mancanza, ha portato alcuni bambini a ritenere che il proprio comportamento e quello degli altri individui potesse influenzare la malattia dei genitori. Dunque, non essere consapevoli della malattia dei propri genitori può causare nei bambini alti livelli d'ansia e d'angoscia e questo perché potrebbero essere soggetti ad una tensione familiare senza conoscerne la causa (Coles, Pakenham, Leech, 2007; Cross, Rintell, 1999).

Recentemente, Razaz e colleghi (2014) hanno effettuato un'interpretazione dei risultati degli studi precedentemente citati, arrivando alla conclusione che essi sono soggetti a profonde limitazioni: in primo luogo, nessuno di questi studi ha utilizzato misure oggettive per analizzare l'adattamento psicosociale del bambino; in secondo luogo, non sono riusciti a tenere conto di importanti fattori, quali le caratteristiche di base dei partecipanti, limitando così la generalizzabilità dei risultati; in terzo luogo, molti studi

non hanno incluso un gruppo di controllo, fondamentale nel mettere in luce se i risultati delle ricerche sono specifici per i bambini che hanno un genitore malato; in ultima analisi, gli studi trasversali non distinguono tra il naturale sviluppo del bambino e le variazioni prodotte in questo processo dalla natura progressiva della SM del genitore, come ad esempio le difficoltà nella transizione verso l'età adulta. Inoltre, gli autori affermano che, per indagare se ci sono delle caratteristiche specifiche della SM che influenzano lo sviluppo dei figli di chi ne è affetto, sarebbe interessante confrontare il benessere psicosociale di questi bambini con quelli aventi genitori affetti da altre malattie croniche. Insieme a questo, gli autori aggiungono che devono essere utilizzate misure più appropriate per introdurre negli studi l'indagine di maggiori variabili esplicative, come lo status socio-economico o lo stato civile dei genitori. Pertanto, esplorare il rapporto tra genitori con SM e l'adattamento psicosociale del bambino è una grande sfida: a causa dei pochi studi di elevata qualità metodologica, è difficile trarre conclusioni certe sulla base della presente letteratura. Inoltre, Razaz e colleghi (2014) continuano affermando che, sulla base delle limitate evidenze disponibili, la presenza di un genitore con SM all'interno del nucleo familiare sembra esporre i figli ad un rischio più alto di problemi psicosociali rispetto ai bambini con i genitori che non convivono con una malattia cronica.

Focalizzandoci ora sul versante materno del rapporto genitore-bambino, uno degli aspetti più spesso registrati nelle madri è il senso di affaticamento. Su quest'argomento è opportuno citare lo studio condotto da Pakernham e colleghi (2012), all'interno del quale si evidenzia che le madri con SM hanno identificato la fatica come uno dei problemi primari che interferisce con importanti funzioni della genitorialità, come la difficoltà nel portare a termine le attività giornaliere (Pakenham et al., 2012). Sintomi fisici, periodi di ricaduta, affaticamento, problemi di sensibilità o di movimento possono rendere necessario modificare il modo in cui una madre si prende fisicamente cura del figlio, legate alla difficoltà di muoversi con facilità e di avere un contatto fisico con il suo bambino, ma questo non necessariamente mina la capacità di assolvere a funzioni materne: riuscire a comunicare amore e fiducia in se stesso al proprio figlio (Giordano et al., 2013).

Alcuni studi hanno indagato gli aspetti psicologici che intervengono in questo rapporto tra la relazione madre-figlio e la SM: Twork e colleghi (2007), ad esempio, hanno rilevato delle differenze tra madri e donne senza figli con SM nelle seguenti aree: condizioni di vita, qualità della vita e comportamento di coping. Dallo studio sono emersi

risultati migliori nelle madri rispetto alle donne nullipare, sia riguardo alla qualità della vita sia rispetto al comportamento di coping. Le madri con SM hanno mostrato in questo studio una migliore qualità della vita solo nell'area del funzionamento sociale: gli autori ritengono che probabilmente questi risultati siano dovuti a migliori condizioni economiche e minore gravità della disabilità. Lo stile di coping nelle madri con SM differisce solo in un settore: "religiosità / ricerca di senso della vita"; la religiosità, affermano gli autori, può essere un'ancora importante nella vita e può aiutare ad affrontare meglio i problemi e quindi influenzare positivamente lo stile di coping. Essa, inoltre, può prevedere una reinterpretazione positiva della malattia e maggiore volontà di affrontarla (Bussing, Ostermann & Matthiessen, 2005). La religiosità sembra soprattutto essere associata ad esiti positivi per la salute delle donne e alle strategie di adattamento da lei adottate per gestire le problematiche che si presentano durante il puerperio (Koenig, 2001).

La rappresentazione cognitiva ed emotiva della patologia in donne con Sclerosi Multipla è anche in rapporto con i vissuti d'ansia legati alla genitorialità. Supportare quest'ultimi, attraverso processi terapeutici, incrementa il senso di autoefficacia e competenza genitoriale, rendendo possibile l'utilizzo di strategie di coping adattive nelle donne con SM e garantendo uno sviluppo di un attaccamento sicuro nei figli (Taurino, De Caro, 2013).

Twoork e colleghi (2007) aggiungono che fattori importanti per il benessere delle madri con SM sono l'età della maternità (età superiore), le relazioni sociali (ad esempio, avere un partner) e i fattori socio-economici (ad alto reddito). Concludendo, Le pazienti con bambini sembrano avere una migliore qualità della vita rispetto a quelle senza figli, almeno per quanto riguarda la sfera sociale; tuttavia, non ci sono abbastanza prove, secondo gli autori, a sostegno dell'ipotesi che la maternità influisca sulla qualità della vita e sul coping, anche se molti dati suggeriscono che la maternità non sia un potenziale problema per la gestione della vita da parte di donne con SM.

La possibilità per le madri con disabilità di essere in grado di accudire in maniera adeguata i loro figli sembra essere, dunque influenzata positivamente dal supporto percepito dalla donna, grazie al quale ella può riuscire a gestire adeguatamente anche la sua esperienza di gravidanza (Kirshbaum & Olkin 2002; Parish, 2002; Hodnett et al, 2007).

CAPITOLO 3

L'intervento psicologico nei servizi di cura per donne con Sclerosi Multipla

Nel presente capitolo si va esplicitando il modello teorico di riferimento da cui si è partiti nella costruzione di una ricerca-intervento all'interno di un contesto ospedaliero come quello del Centro Regionale Sclerosi Multipla dell'AOU Federico II.

Esplicitando la teoria della tecnica a cui ci si è riferiti nella stesura della ricerca-intervento, si affronta una riflessione sulla capacità di intervenire della psicologia nel campo delineato nei precedenti capitoli. Significativa è la premessa teorica che distingue gli interventi volti alla *promozione dello sviluppo* (Carli, 2007) dagli interventi volti, invece, alla correzione del deficit. L'intervento psicologico fondato sulla promozione dello sviluppo, si pone come obiettivo principale l'utilizzo delle risorse che possano promuovere la relazione tra individuo e contesto, il che implica la necessità di approfondire una conoscenza del contesto stesso oltre che delle dinamiche del singolo individuo. In tal senso, si considera il rapporto tra le dinamiche inconsce e quelle contestuali attraverso una riflessione mediata da spunti teorici riferiti al rapporto tra i costrutti di gruppo, organizzazione ed istituzione. Attraverso un focus sull'istituzione ospedaliera e la cultura sanitaria, si considerano i significati simbolici coinvolti nella relazione di cura medico-paziente e nella funzione di mediazione dell'infermiere. Il capitolo si conclude con una rassegna delle esperienze descritte in letteratura rispetto all'intervento psicologico nei servizi di cura per pazienti con Sclerosi Multipla.

Modelli di intervento per persone con patologie mediche croniche: focus sul campo psicologico

Il contesto d'intervento psicologico a favore di persone con Sclerosi Multipla può essere compreso nella più ampia cornice degli interventi socio-sanitari per persone con disabilità. In tale contesto è possibile ricondurre le tipologie di intervento lungo tre linee direttrici:

- Assistenza come difesa, sovvenzione e custodia;
- Assistenza come apporto tecnico per compensazione e riparazione;
- Tentativi di superamento e sostituzione del concetto di assistenza.

Nel primo modello non c'è un riconoscimento di responsabilità nello società rispetto alla condizione del singolo, tendendo così a difendersi dal malato attraverso l'isolamento

dello stesso. L'intervento dello Stato e dei privati prende la forma di spinte filantropiche laiche e religiose, che si concretizzano in sovvenzioni, sussidi, fondazioni e beneficenza; oppure in custodia a carico di persone o istituzioni che si occupano delle necessità del malato.

Nel secondo modello, la società si sente in parte responsabile della condizione del malato e l'intervento si trasforma in un tentativo di riparazione, che fa del malato un soggetto avente diritto in quanto tale. Eliminata l'ideologia della beneficenza, lo Stato interviene tecnicamente offrendo la maggiore efficienza possibile, in risposta ad un diritto del singolo che acquisisce dunque il ruolo sociale dell'assistito, tuttavia subalterno e limitativo rispetto alle possibilità offerte dalla società. Questo tipo di intervento si estrinseca come assistenza finalizzata al trattamento ed alla riabilitazione; alla socializzazione e risocializzazione. Il primo è un intervento di tipo specialistico e preordinato alla riduzione del deficit, poco centrato sulla persona che lo porta e finalizzato all'adattamento dell'individuo all'ambiente e non viceversa. Nel secondo caso, assume un significato rilevante il concetto di emarginazione.

Il terzo modello di intervento mira al superamento della concezione di assistenza, proponendo la prevenzione e l'eliminazione delle condizioni che determinano l'insorgere del bisogno di assistenza. Questo modello si inserisce in una cornice ideologica che rintraccia come antidoto all'emarginazione un cambiamento culturale che promuova la convivenza responsabile piuttosto che l'isolamento e la discriminazione (Cacciaguerra, 1979). In quest'ottica è fondante il concetto di integrazione sociale (Novak & Heal, 1980), inteso come inserimento del soggetto svantaggiato all'interno di contesti sociali.

L'educazione, l'istruzione, l'assistenza sanitaria, l'assistenza sociale, la consulenza giuridica, il lavoro, sono solo alcune delle aree considerate in un'analisi dei bisogni attuata al fine di offrire interventi individualizzati al malato ed alla sua famiglia. La varietà dei servizi che si occupano di intervenire in maniera specialistica nell'ambito di ciascuna di queste aree, rende spesso ancora più difficile la convivenza con la malattia.

Per cogliere il campo d'azione della psicologia in tale varietà di contesto, è possibile riferirsi alla riflessione proposta da Carli (2002) sull'impiego del termine "integrazione". Secondo l'autore, tale termine si riferisce ideologicamente alla restituzione al sistema sociale di qualcosa che ne è stato escluso o rischia di esserlo, articolandosi in un processo volto alla difesa della diversità dall'emarginazione. Egli propone la trasformazione di tale concetto da standard valoriale proprio dell'atteggiamento assistenzialista, in un modo di

operare che spesso si confronta con le difficoltà dei servizi e delle istituzioni a stimolare l'integrazione delle diverse professionalità.

Allontanandosi da un'ideale di realtà socialmente desiderabile ed operandosi per il raggiungimento di risultati realizzabili, attraverso un metodo fondato sulla teoria della tecnica di intervento, le strutture preposte alla presa in carico e alla tutela della marginalità possono trasformare l'integrazione delle competenze professionali da una esigenza culturale in una modalità operativa concreta. In tal senso si pone un problema epistemologico nel campo della psicologia che interviene in questi servizi, che può essere superato se si opera una distinzione significativa tra interventi volti alla correzione del deficit ed interventi volti alla promozione dello sviluppo (Carli, 2004), due approcci professionali profondamente diversi sotto molteplici punti di vista, a partire dal rapporto con la domanda del committente fino all'impiego di metodologie che conducono ad obiettivi molto diversi tra loro. L'autore definisce con *correzione del deficit*, l'obiettivo di intervento volto alla valutazione dello scarto da un modello di normalità. Vissuti, emozioni e comportamenti dell'altro vengono letti attraverso l'ottica della "oggettività", che pone colui che è portatore della tara in una posizione subordinata rispetto a colui che, diagnosticando lo scarto dal modello, assume una funzione di controllo sociale. Si tratta di una tipologia di intervento che si appoggia al modello medico-ortopedico, basato sulla distinzione salute-malattia, per cui l'intervento psicologico rinuncia alla sua componente imprescindibile, la relazione, che viene sostituita dalla diagnosi.

L'intervento psicologico fondato sulla *promozione dello sviluppo*, si pone come obiettivo principale l'utilizzo delle risorse che possano promuovere la relazione tra individuo e contesto, il che implica la necessità di approfondire una conoscenza del contesto stesso oltre che delle dinamiche del singolo individuo. In questo caso si fa riferimento ad un modello non prefissato di sviluppo, inteso non come raggiungimento di tappe codificate, ma come un processo continuo di negoziazione tra il soggetto e il sistema sociale, in chiave evolutiva, passando attraverso il riconoscimento dei limiti.

L'utilizzo e la valorizzazione delle risorse, lo sviluppo inteso come progettualità negoziata col contesto, la competenza a *convivere in un sistema a risorse scarse* (Carli, *ibidem*), il riconoscimento del limite, appaiono come punti fondamentali nello statuto epistemologico di una psicologia clinica che lavora in contesti istituzionali di cura delle patologie mediche. Intendendo con "clinico", ogni tipo di lavoro che, oltre a valutare le variabili soggettive ed inconscie del disagio, tenga in considerazione le risonanze a livello contestuale. Carli (1985) sottolinea la possibilità, per la psicologia, di pensare i vissuti,

altrimenti agiti entro l'esperienza, da parte delle singole persone, delle componenti organizzative, delle gerarchie o dei differenti raggruppamenti sociali, in rapporto al contesto entro il quale viene posta la domanda al fine di modificare le simbolizzazioni affettive con le quali vengono costruiti gli eventi in un determinato contesto.

In tal senso, nel prossimo paragrafo, si considera il complesso rapporto tra le dinamiche inconsce e quelle contestuali, attraverso una riflessione mediata da spunti teorici riferiti al rapporto tra i costrutti di gruppo, organizzazione ed istituzione.

Gruppo, organizzazione e istituzione: luoghi dell'inconscio

In psicoanalisi si è considerato il rapporto, fatto di similitudini e differenze, tra i costrutti di gruppo, istituzione ed organizzazione. Rispetto agli ultimi due, si è ereditata dalla psicosociologia una distinzione che vede attenere la concezione dell'istituzione all'ordine del simbolico, custode dei fini per cui è stata istituita, mentre quella dell'organizzazione ad un carattere contingente e concreto, senza proprie finalità, per raggiungere le quali dispone però dei mezzi necessari.

Elliot Jaques (1970), fondatore della socioanalisi, ispirandosi alla distinzione freudiana tra principio di piacere e principio di realtà ed alla teorizzazione kleiniana sulle precoci esperienze di gratificazione e frustrazione con relativi meccanismi difensivi, offre un importante contributo sulle tematiche che andiamo considerando. Jaques afferma che le istituzioni, oltre ad avere come scopo la realizzazione di obiettivi e la gestione di funzioni e risorse, hanno la finalità inconscia di difendere i propri membri dalle angosce arcaiche, paranoide e depressive, simili a quelle che caratterizzano la relazione primaria madre-bambino, utilizzando i medesimi meccanismi. Dunque attraverso un duplice processo difensivo rappresentato prima dall'identificazione proiettiva, con cui gli individui proiettano fuori di sé parti vissute come pericolose e poi dall'identificazione introiettiva, con cui reintegrano tale modello di funzionamento difensivo, da un lato è possibile che rafforzino le difese individuali e attenuino l'energia di tali angosce arcaiche; e dall'altro creino un sistema socialmente condiviso di difesa dall'angoscia paranoide e depressiva, ovvero l'istituzione. Tale modello dell'istituzione è stato utilizzato, in una prospettiva psicosociologica, per intervenire nella formazione di gruppo per persone che lavoravano in organizzazioni. Infatti secondo Jaques: "La capacità di lavorare dipende dalla coerenza dell'inconscio, dall'integrazione e dalla forza dell'Io, nonché dalla sua capacità, di fronte alle angosce arcaiche, di sostenere le proprie funzioni, di mantenere il principio di realtà, di sforzarsi a rendere conscio l'inconscio" (Jaques, 1978, p.102). La presa in

considerazione di contraddizioni organizzative, conflitti intersoggettivi, inadempienze professionali ed inesattezze gestionali, che rappresentano i sintomi dell'istituzione, consentono di affrontare e risolvere le angosce paranoidi e depressive, individuali e sociali, per la creazione di un ambiente di lavoro comune caratterizzato da equilibrio, serenità e sicurezza. Tale clima collaborativo tra i membri dell'organizzazione finalizzato alla realizzazione di un compito comune, permetterebbe la lettura di quattro livelli di realtà dell'istituzione: ciò che è manifesto, ciò che si ipotizza, ciò che effettivamente accade, ciò che si vorrebbe accadesse.

Bleger (1970) adopera i principi psicoanalitici e la teoria della Psicologia Sociale di Pichon Rivière nella costruzione di una Psicologia Istituzionale, interessata allo studio dei meccanismi che fondano le dinamiche istituzionali, sia sanitarie sia aziendali, e l'intervento con i gruppi in tale contesto. Bleger nel definire il gruppo come "insieme di individui che interagiscono e condividono certe norme per la realizzazione di un compito" (Kaes, Bleger, Enriquez, Fornari, Fustier, Roussillon, Vidal, 1991, p.64), sottolinea la necessaria attenzione ed analisi, in un'ottica psicodinamica, ai rapporti che si creano tra individui, evidenziando il fenomeno della simbiosi e del sincretismo come caratteristici di ogni organizzazione sociale. In ogni gruppo esiste una non-relazione, uno stato di indifferenziazione in cui vige una comunicazione pre-verbale, "infraclinica", una "socialità sincretica" (il riferimento è a Sartre) che si costituisce come struttura fondamentale per ogni gruppo e rappresenta il presupposto della "socialità per interazione". L'autore distingue, inoltre, due livelli di identità non solo nel rapporto individuo – gruppo, ma anche nella dinamica gruppo e istituzione, dal momento che l'istituzione, un'organizzazione di norme, attività e valori che sono alla base del funzionamento sociale, esercita grande influenza sullo sviluppo dell'essere umano o del gruppo. Per l'autore "l'esistenza o l'identità di una persona o di un gruppo, nell'ordine quotidiano o manifesto, sono determinate dalla struttura e dall'integrazione a cui pervengono, in ciascun caso, l'io individuale e l'io gruppale [...] come tra questi due strati della personalità (o dell'identità) s'istilli una forte scissione che impedisce loro di entrare in rapporto l'uno con l'altro" (ivi, p.65). Partendo dalla definizione di gruppo e istituzione, sia come insieme complesso di individui raggruppati intorno a valori e funzioni sociali che come organizzazione con regole fisse proprie, Bleger evidenzia come entrambe rinviino ad una importante problematica legata al rischio di mal funzionamento, o meglio di stereotipia e burocratizzazione, in quanto "in tutte le organizzazioni gli obiettivi espliciti per cui sono state create rischiano continuamente di passare in secondo

piano, ponendo al primo posto la perpetuazione dell'organizzazione in quanto tale" (ivi, p.74). quindi, il gruppo e l'istituzione, rischiano di mantenere inalterate le interazioni, consolidare le scissioni e bloccare i livelli sincretici e simbiotici per difendere la struttura dell'organizzazione e la funzione di controllo e di mantenimento della scissione, così come la stessa società, con l'affermazione di che è sano e ciò che non lo è, "si autodifende, non dai folli, dai delinquenti e dalle prostitute, ma dalla propria follia, dalla propria delinquenza e dalla propria prostituzione: in questo modo essa pone al di fuori di sé, le ignora e le tratta come se le fossero estranee e non le appartenessero" (ivi, p.75-76). Enriques (1992) definisce l'organizzazione come un insieme operativo, sistema sociale ed umano che pone problemi; e dichiara come impossibile la trasposizione di concetti psicoanalitici nelle organizzazioni, giacché nell'organizzazione, come già sostenuto da André Levy (1972), gli individui devono fare i conti con il ruolo per loro istituito, dunque l'esperienza di gruppo effettuata in formazione si esaurisce con la conclusione della formazione stessa. Bion (1961) teorizza un livello proto mentale presente in ciascun individuo che rende conto di un insieme di principi alla base del suo modello mentale, ovvero della stretta connessione tra processi psichici e somatici, della primordiale dimensione gruppale della mente in cui non è ancora presente distinzione tra sé e altro, dello sviluppo dell'individuo come insieme di trasformazioni dovute all'apprendimento da e attraverso l'esperienza emotiva fino alla crescita del pensiero e delle funzioni mentali. Tramite, quindi, il concetto di proto mentale l'autore descrive un'area intermedia tra mente e corpo, sede di emozioni caotiche, che agevola l'aggregarsi di diversi soggetti in gruppo in modo automatico. Tale tendenza è legata al concetto di groupishness, gruppaltà interna profonda e primordiale, che evidenzia il carattere irrazionale ed inconscio dei comportamenti che si generano in gruppo, legati alle potenti e caotiche emozioni che vanno a confluire nelle tre potenziali configurazioni tipiche della mentalità di gruppo, gli assunti di base.

Carli (1985) con il modello della collusione riconosce una psicoanalisi dei legami sociali e del sistema organizzativo, fatto di rapporti e non di singoli individui (in questo l'autore si distacca dalla psicosociologia), fondato sulla reciprocità inconscia. Definisce, l'organizzazione come inscritta nel rapporto tra relazioni ed obiettivo, prodotto di una processualità emozionale creata dal modo inconscio e collusivo in cui sono rappresentati i fenomeni.

Fornari (1989), ispirandosi alla teoria di Bion e di Jaques, sostiene che la psicoanalisi delle istituzioni si fonda sull'integrazione delle scoperte dei contenuti dell'inconscio

relativi alle angosce di base, con gli assunti di base, e con i concreti ruoli e meccanismi culturali, che rispetto a tali angosce rappresentano delle difese. L'autore prospetta, quindi, una sintesi tra individuale e sociale, in cui quest'ultima si pone come istanza riparativa.

La competenza psicologico-clinica nell'organizzazione ospedaliera

Si propone, nel presente paragrafo, una riflessione focalizzata sulle dinamiche proprie dell'istituzione ospedaliera, al fine di tracciare degli indizi utili a definire un contesto specifico dell'intervento psicologico con persone affette da patologie mediche croniche come la Sclerosi Multipla.

Kernberg (1999) scrive "il trattamento dei disturbi gravi di personalità in un setting ospedaliero mi ha permesso di imparare molto sull'espressione dei conflitti intrapsichici inconsci nella vita sociale ospedaliera. La cosa più sorprendente è stata scoprire come i conflitti di questi pazienti fossero in risonanza con i conflitti preesistenti all'interno della matrice sociale dell'ospedale e talvolta permettessero l'esplicitazione di correnti sotterranee silenti, ma problematiche, nell'ambito della gestione dell'ospedale" (Kernberg, 1999, p.IX).

La prospettiva teorica della sofferenza e psicopatologia dei legami istituzionali di Kaes "insiste soprattutto sulla presa in considerazione delle formazioni specifiche del legame, ossia della alleanze, dei patti e dei contratti; sull'analisi dei sistemi di rappresentazione e d'interpretazione comunemente costituiti, dei meccanismi di difesa messi in opera congiuntamente per sostenere le difese individuali. [...] Essa definisce un campo di ricerca e di pratica che deriverebbe la sua specificità dallo studio dei rapporti delle organizzazioni intrapsichiche e delle formazioni del legame intersoggettivo, precisamente al punto nodale delle loro strutture e dei loro processi, là dove si costituisce il soggetto dell'inconscio[...] La consistenza psichica del legame viene posta come principio condeterminante" (Kaes, Pinel, Kernbeg, Correale, Diet, Duez, 1998, p.34). Dunque la teoria della psicopatologia del legame si interessa alla dimensione invalidante del legame che le condotte istituzionali evidenziano non solo con la paralisi, ma anche con l'attivismo e l'agitazione. L'uso considerevole di meccanismi difensivi come proiezione, identificazioni, regressioni paranoide e identificazioni proiettive, rappresenta una minaccia al pensiero, all'elaborazione simbolica ed alla creatività, che non trovano spazio in un dispositivo che non contiene e trasforma le ansie psicotiche.

Seguendo questa pista che riconosce una psicodinamica del funzionamento organizzativo, prenderemo a prestito le considerazioni di Carli (2013), che hanno orientato l'agire di chi scrive, come una bussola orientativa all'interno delle mura dell'istituzione ospedaliera in cui lo studio e l'intervento clinico si sono realizzati.

Fornari (1976), a proposito delle funzioni che la medicina riveste nei confronti del malato: il curare il male "altro" del quale il paziente è portatore (funzione fallocentrica) e il prendersi cura del bene "proprio" del malato stesso (funzione onfalocentrica). Quest'ultima funzione, d'altro canto, può essere vista quale traduzione letterale del suo nominarsi: una funzione materna ove il paziente è considerato quale bambino ancora non nato, contenuto nell'utero materno, legato alla madre dall'ombelico, quale residuo del cordone ombelicale (omfalos). Una funzione, quindi, che può esercitarsi solo se il paziente viene visto regressivamente quale essere indifeso, senza alcuna autonomia e in balia di un contesto potenzialmente ostile. L'assunzione acritica della funzione onfalocentrica, di fatto, avalla la connotazione di passività assoluta alla quale il paziente è chiamato entro il sistema sanitario.

Guerra e Di Giulio (1989) scrivono: "la malattia (cioè il patologico incarnato in un soggetto) è ciò che va eliminato perché provoca sofferenza. Ovvero ciò che provoca sofferenza non può essere oggetto di conoscenza se non per un terzo estraneo al problema: una conoscenza, comunque, che non ha nulla a che fare con la sofferenza in sé. La malattia, in questo senso, per il paziente è solo negatività, non vita, momento cieco. Assenza di esperienza. Il discorso medico – che è sviluppo di conoscenza – non sa dire nulla, sulla malattia, che possa aiutare il paziente a vivere questo momento della sua vita: da questo punto di vista, la medicina è solo azione e la sensibilità con cui il medico viene incontro alla domanda di aiuto sembra appartenere ad un campo e a delle risorse diverse da quelle della medicina." (op. cit.p.172).

Carli (2013) seguendo le piste di questi autori appena citati, sostiene che il sapere medico non prenda in considerazione il malato quale persona capace di una *soggettività* che vive simbolicamente la relazione con il sistema sanitario e trasforma tale processo simbolico in un agito o in un pensiero fondante l'azione. Il malato, per il sistema sanitario, è un essere privo di soggettività, capace solo di riconoscenza per quanto viene fatto nel prendersi cura di lui. L'autore riprende le parole di Canguilhem (1966), secondo cui la *soggettività del malato non è di pertinenza della scienza medica* e rappresenta solo un elemento irrilevante per la prassi del medico, se non proprio di disturbo; per cogliere la

relazione tra sistema sanitario e pazienti; ma anche tra sistema sanitario e sistema sociale (pazienti, familiari e contesto dei pazienti).

Salvatore (2013) ricorda la distinzione tra output e outcome, spesso utilizzata entro la letteratura sui servizi. Output quale esito immediato dell'azione *competente*; outcome quale impatto/valore dell'output entro il *sistema cliente*, o più in generale entro il sistema sociale.

Ebbene, possiamo chiederci, riprendendo Carli, se l'output del sistema sanitario ha a che fare solamente con la prassi di diagnosi – prognosi – terapia, specifica della competenza sanitaria, oppure ha a che fare anche, problematicamente, con la negazione della soggettività, con tutto ciò che questa negazione comporta entro la relazione tra cittadini e sistema sanitario. La soggettività negata, richiamata dall'autore, attiene alle dinamiche di simbolizzazione affettiva della relazione individuo-contesto. Questa negazione della soggettività non è rilevabile solamente entro l'impatto che l'output ha per il cliente, quindi entro l'outcome, ma ha a che vedere precipuamente con l'azione competente del sistema sanitario.

La negazione della pertinenza della soggettività entro la prassi sanitaria rappresenta una limitazione importante della competenza medica. Una limitazione che ha fortemente condizionato lo sviluppo del sapere medico e ne ha connotato la funzione entro il sistema sociale. Nel passato, il sistema sanitario funzionava poggiando sul potere del medico all'interno della diade medico – paziente. La relazione diade medico – paziente era fondata sul potere assoluto del medico; un potere che condizionava l'atto medico alla dipendenza assoluta, passiva e acritica del paziente. Una dipendenza, quella alla quale era chiamato il paziente nei confronti del medico, che rivestiva anche una valenza rassicurante: mettersi nelle mani del medico, senza alcuna remora, entro la più totale fiducia, significava affidarsi a un potere esperto e capace di mettere in atto tutto il possibile per debellare il male e perseguire la guarigione del paziente stesso.

La relazione medico – paziente era il nucleo fondante di ogni atto sanitario: il sistema sanitario veniva messo al servizio di quella relazione, consentendo il perseguimento delle condizioni ottimali per l'espletamento della tecnicità medica. Il personale sanitario, le strutture organizzative sanitarie, tutto era messo al servizio della diade medico – paziente. Oggi le cose vanno molto diversamente. Alla dipendenza del paziente dal medico si è sostituito un conflitto profondo tra sistema sanitario (visto come insieme organizzativo ben più complesso della figura e della funzione del singolo medico) da un lato, pazienti e familiari, opinione pubblica, cittadini, organizzazioni sociali e politiche dall'altro. Gli

eventi che hanno determinato il profondo cambiamento della relazione tra sistema sociale e sistema sanitario, modificando profondamente la cultura caratterizzante la relazione tra cittadini e area medica, sono stati, secondo l'autore l'aziendalizzazione e la sindacalizzazione.

In questo contesto la figura dell'infermiere assume un ruolo rilevante, che potremmo definire di mediazione tra l'intervento medico e l'intervento psicologico. L'infermiere, affiancando il malato nel processo di cura, offre un modello per fronteggiare le angosce, le paure, il dolore. Possiamo ritrovare alcuni spunti di tale funzione che esula dal compito biomedico, nel Codice Deontologico degli Infermieri (2009). Negli artt. 20, 22 e 24 si legge rispettivamente: "L'infermiere ascolta, informa, coinvolge, la persona e valuta con la stessa i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e consentire all'assistito di esprimere le proprie scelte [...] L'infermiere conosce il progetto diagnostico-terapeutico, per le influenze che questo ha sul percorso assistenziale e sulla relazione con l'assistito [...] L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici, adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere".

Sembra, da quanto si legge, che sia istituito per l'infermiere, il ruolo di mediatore, atto a consentire una facilitazione nella relazione soggetto malato e contesto ospedaliero.

In tal senso la competenza psicologico-clinica si situa come un'utile strumento di cui l'infermiere è mancante, ma che la psicologia può apportare ad integrazione delle funzioni di "manutenzione dei rapporti", ovvero di quel processo di costruzione di relazioni sociali in cui le emozioni non sono agite, ma pensate. Nel caso dell'organizzazione ospedaliera Carli (2013) sottolinea che il "pensare emozioni", in particolare il pensare le emozioni collusive che fondano le culture locali delle organizzazioni sanitarie, è in forte contrasto con le prescrizioni del senso comune. "Si pensi, ad esempio, alla relazione tra paziente e sistema sanitario ospedaliero. Il senso comune prescrive, nel paziente, emozioni di affidamento passivo e acritico al sistema sanitario; a questo insieme di emozioni prescritte consegue un comportamento conformista che prevede passività obbediente del paziente, accettazione silente delle iniziative, delle azioni che il sistema sanitario prevede nei suoi confronti. A tale atteggiamento prescritto dal senso comune, negli ultimi decenni, si è sostituita o affiancata una modalità conflittuale, critica, dei familiari e dei pazienti nei confronti del sistema sanitario, che ha comportato quale problematica conseguenza una risposta di autotutela del sistema sanitario, conosciuta come medicina difensiva. La prima e la

seconda di queste situazioni, d'altro canto, la passività o il conflitto, si possono considerare quali "agiti" di emozioni non pensate, sia da parte dei pazienti che da parte dei medici o del sistema sanitario più in generale. Pensare emozioni, in tale dinamica complessa di relazioni, può esitare in una implementazione delle relazioni di comunicazione e di informazione" (p.73).

L'intervento psicologico nei servizi di cura della Sclerosi Multipla

Nel presente paragrafo si presenta, nello specifico, una riflessione sulle esperienze descritte in letteratura rispetto all'intervento psicologico nei servizi di cura per pazienti con una patologia medica cronica come la Sclerosi Multipla.

Negli ultimi anni, sono sempre più numerosi gli studi che testimoniano l'importanza dell'aspetto psicologico nella cura di pazienti con patologie autoimmuni, e le ricerche mostrano che la psicoterapia, unitamente al trattamento farmacologico, incrementa il miglioramento delle loro condizioni di salute: è quindi necessario occuparsi del paziente utilizzando un approccio multidisciplinare (Teatini, 2013).

In questa prospettiva, recenti studi hanno permesso di rilevare le numerose connessioni fra i sistemi nervoso, endocrino, immunitario e psiche, e di formulare nuove teorie di "relazione" tra le emozioni vissute dolorosamente e la malattia (Kiecolt-Glaser, 2005),

La psicoterapia di gruppo, di breve durata o a tempo limitato, rappresenta un'ottima strategia di razionalizzazione dell'attività sanitaria pubblica erogata, proprio in ragione dell'economia di tempi e spazi che consente (Costantini, 2000).

L'efficacia dimostrata dalla ricerca, congiuntamente all'efficienza del format di gruppo, garantiscono un ottimo motivo per un utilizzo sempre più esteso di queste terapie.

Ma per cogliere i vantaggi dell'impiego di tale strumento nello specifico contesto di cui ci occupiamo, bisogna ampliare lo sguardo e riferirsi ad alcuni studi che hanno indagato la scelta della maternità in donne con disabilità, concludendo che seppur il numero di madri disabili è in crescita (Conley-Jung e Olkin, 2001; Prilleltensky, 2003; Royal College of Midwives, 2000); tuttavia, le informazioni riguardanti il tipo di sostegno che queste donne percepiscono e di cui hanno bisogno sono ancora relativamente scarse (Walsh-Gallagher, Sinclair & Mc Conkey, 2012). Thomas e Curtis (1997) hanno effettuato un'indagine per esplorare alcune delle barriere sociali che le donne disabili devono affrontare sia quando pensano di avere un bambino e dunque si confrontano con la scelta della maternità, sia quando diventano madri. Dallo studio emergono tre tipologie di difficoltà in queste donne: problemi di accesso ai servizi di maternità; mancanza di

risposte adeguate alle esigenze di informazione; insufficiente o inadeguato aiuto da parte di operatori sanitari e assistenti sociali.

A tal proposito, Walsh-Gallagher e colleghi (2012) sostengono che, a causa dell'eterogeneità dei casi di disabilità, è ancora più importante, per assistere la donna disabile in tutte le fasi del suo percorso della maternità, che i servizi diano vita a forme di sostegno individualizzato, così da favorire l'indipendenza delle pazienti, sostenere la loro dignità e il loro valore come donne e madri.

In un ulteriore studio emerge anche il disagio psicologico che le madri disabili sperimentano nel rapportarsi con i servizi: esse dicono di sentirsi invisibili nel sistema sanitario (Gill, 1996). In questa indagine, infatti, le donne sottolineano che i loro problemi, più che di tipo medico, riguardano aspetti sociali e politici e che l'accesso ai servizi sanitari non si esaurisce esclusivamente con il supporto di tipo fisico ma anche con quello psicologico, mediante il riconoscimento da parte degli operatori della complessità delle questioni che devono affrontare nella loro vita quotidiana.

Nello specifico della Sclerosi Multipla, la letteratura presente in tema di intervento psicologico, sostiene i benefici di un intervento psicoterapico di gruppo per persone con Sclerosi Multipla, in grado di supportare processi decisionali delle persone in momenti di vita critici ed agevolare la convivenza con la patologia (Crawford & McIvor, 1985). Minden (1992), discutendo le questioni tecniche rilevanti nella costruzione di un percorso psicoterapico per donne affette da Sclerosi Multipla, sottolinea anche la necessità di tener conto della realizzabilità dei progetti di vita.

Tesar e colleghi (2003) si sono interessati alla valutazione degli effetti di un programma di terapia psicologica di gruppo utilizzato nel trattamento della Sclerosi Multipla, considerando l'importanza di integrare le strategie cognitive comportamentali con il sostegno alle relazioni.

Se andiamo nello specifico dell'intervento psicologico per donne con SM che si confrontano con un progetto di maternità, si ritrovano in letteratura diversi studi che si sono interessati all'analisi dei bisogni da esse esplicitati.

In uno studio condotto da Prunty e colleghi (2008) è stato rilevato che non sono facilmente reperibili risposte e informazioni necessarie alle donne che si stanno confrontando con la scelta della maternità o agli operatori sanitari che offrono loro consulenza per aiutarle nella decisione di diventare o meno genitore. Attualmente, infatti, ancora molte donne con SM che hanno intenzione di concepire o che sono già in stato di gravidanza, consultano il proprio ginecologo per un consiglio, ma, purtroppo, gli ostetrici

non sono sempre esperti nella SM. Parallelamente, molti neurologi hanno solo una conoscenza limitata di ostetricia e gravidanza nella MS. Per questo motivo, può essere difficile per le pazienti affette da SM ottenere consulenza professionale a proposito sia dell'influenza della patologia su gravidanza, parto e allattamento, sia dell'effetto della gravidanza sul decorso della malattia (Borisonw et al., 2014).

In uno studio condotto da Albrecht e colleghi (2012) è stato valutato il livello di informazione posseduto dalle donne con SM riguardo al rapporto tra SM e gravidanza. Dall'indagine è emerso che questo livello è sorprendentemente basso, fatta eccezione per un sottogruppo di pazienti che è risultato essere maggiormente informato: si tratta di un gruppo costituito da donne che avevano avuto già esperienza di gravidanza. Dunque, il più alto livello di conoscenze è risultato legato alla loro propria storia personale. Alla luce di questi risultati, gli autori dello studio hanno concluso che anche se attualmente ci sono diversi mezzi di informazione per i pazienti (Internet, opuscoli, TV etc.), i medici devono fornire attivamente maggiori informazioni alle donne con SM, soprattutto riguardo alla influenza reciproca tra gravidanza e patologia.

Borrisow e colleghi (2012) affermano che sono molte le domande che sorgono quando le donne affette da SM rimangono incinte o intendono concepire. Anche secondo gli autori è importante non scoraggiarle ma informarle esaurientemente sui possibili rischi e le specifiche caratteristiche della gravidanza con SM: vi sono un rischio leggermente superiore legato all'ereditarietà e alla possibilità che si presentino disfunzioni sessuali e un aumento del tasso di ricadute durante la fase del puerperio; non sono, invece, da temere anomalie congenite.

Molte decisioni implicano comunque esiti incerti, positivi e negativi, e questo genera insicurezza (O'Connor & Jacobsen, 2002). La scelta della maternità consiste in un processo decisionale che evolve nel corso del tempo, in quanto, una volta effettuata la decisione iniziale di avere un figlio, ne subentrano altre di pianificazione familiare, come: quanti figli avere, che età di distanza lasciare tra fratelli e se terminare o proseguire una gravidanza non prevista. Non bisogna, inoltre, tralasciare l'importanza dei fattori economici, sociali ed emotivi (Sevon, 2005): può accadere, infatti, che la SM influisca negativamente sulle capacità lavorative della donna, o che il partner debba sottrarre tempo al suo lavoro per seguire lei o il bambino; ancora, la presenza di alcuni sintomi e l'imprevedibilità della malattia possono provocare contrasti all'interno delle relazioni se non sono compresi dalla coppia in maniera adeguata; infine, per alcune donne la preoccupazione di avere o accudire a un bambino può peggiorare l'ansia e la depressione

e causare stress (Giordano et al., 2013). Possedere una malattia cronica, dunque, aggrava la complessità di una situazione già stressante come quella della maternità (Smeltzer, 2002).

Secondo Traversa (2009), scegliere di avere un figlio è forse la decisione più impegnativa per una donna con SM: ella può vivere un senso di paura e d'inadeguatezza a causa dei sintomi, quali il senso di fatica e il rallentamento motorio. In previsione di una gravidanza, è importante, secondo l'autrice, pianificare la futura gestione del nuovo evento, attivando tutta quella serie di risorse interne ed esterne che consentono di non rinunciare alla maternità.

CAPITOLO IV

LA RICERCA-INTERVENTO

Il rapporto con il contesto istituzionale

Il lavoro di ricerca presentato in questo capitolo parte dall'interesse di realizzare uno studio nell'ambito dei servizi di cura della Sclerosi Multipla che si focalizzi su questioni inerenti la maternità.

Tali questioni, come appreso dall'esperienza clinica e dalla letteratura di settore, riguardano i sentimenti ambivalenti vissuti in relazione alla maternità dalle donne che si confrontano con l'imprevedibilità del corso di una patologia cronica, in cui è presente il fantasma della disabilità. Problemi che, come descritto nel secondo capitolo, riguardano la salute della donna e quella del bambino, ma anche le relazioni in cui sono coinvolte.

Partendo da tale interesse è stato costruito il disegno di ricerca-intervento denominata *“SIM. Scelgo Io la Maternità. Ricerca-intervento sugli aspetti psicologici della maternità di donne con diagnosi di Sclerosi Multipla in un servizio ospedaliero”*. La scelta dell'acronimo “SIM” è stata ragionata. Si è considerato che per le persone con Sclerosi Multipla, la sigla SM rimanda inequivocabilmente alla propria patologia. Introdurvi la lettera “I” nel mezzo, che sta ad abbreviare la parola “Io”, indica l'obiettivo del progetto stesso: promuovere la consapevolezza (sostenere l'Io) nel rapporto con la patologia (SM, Sclerosi Multipla) e nel rapporto con la maternità (SM, Scelgo la Maternità).

Si è proposto la sua realizzazione in un contesto istituzionale, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II ed il servizio psicologico, diretto dal prof. Paolo Valerio, presente presso il Centro Regionale Sclerosi Multipla del suddetto Ospedale, si è detto sensibile a tale questioni, evidenziando la volontà di attuare uno specifico intervento rivolto alle pazienti che afferiscono al Centro. In tale contesto si richiedeva un'azione rivolta specificamente alle donne, in occasione dell'assegnazione del primo “Bollino Rosa”, riconoscimento di eccellenza assegnato alle strutture ospedaliere che in Italia offrono servizi specializzati per le donne.

La collaborazione con i referenti psicologi, neurologi ed infermieri, delle due strutture si è quindi avviata incentrandosi sulla costruzione di tale oggetto terzo: offrire un servizio rivolto specificatamente alle donne.

È nel rapporto con tale istituzione che il progetto proposto dal Dottorato in Studi di Genere si è declinato e rimodulato. Prima di mettere in campo la fase di ricerca sono

trascorsi circa quattro mesi nei quali, attraverso la partecipazione a convegni aperti al pubblico promossi dal Centro SM, agli incontri di supervisione dell'Unità di psicologia, a riunioni di organizzazione tra psicologi e neurologi delle due strutture, ho costruito relazioni che hanno orientato e riorganizzato il disegno di ricerca-intervento (più volte rimodulato in base al contesto). È stato centrale conoscere la linea d'intervento sanitario che persegue il Centro, caratterizzato da un approccio integrativo tra intervento medico, per lo più farmaco terapeutico, e progetti di vita dei pazienti. Un approccio che tiene conto della storia personale del malato, del suo stile di vita e delle sue richieste. Nel caso specifico della gravidanza, il Centro SM Federico II, aderisce ad un protocollo che prescrive la sospensione della farmacoterapia solo nell'evidenza di una gravidanza, e non tre mesi precedenti come prevedono altri protocolli. Questi ultimi, quale retaggio operativo degli Anni '80, coadiuvano maggiormente l'equivalenza simbolica tra gravidanza e disabilità, imponendo un'assunzione di rischio maggiore per la donna che, scegliendo di programmare la gravidanza, si espone per un lungo periodo alla possibilità di recidivazione della patologia.

Nel processo di verifica in itinere, come presentato nei successivi paragrafi, si sono considerate anche le dinamiche emozionali sottese all'organizzazione dell'intervento in un'istituzione ospedaliera, come quella del Centro SM. L'esplorazione di tali assetti culturali ha contribuito alla rimodulazione dell'intervento fino a renderlo realizzabile nella sua versione definitiva, che si descrive nel presente capitolo.

Obiettivi ed ipotesi

Il presente studio persegue l'**obiettivo** di esplorare le rappresentazioni del Sé, della malattia SM e della maternità di donne con diagnosi di Sclerosi Multipla. Ulteriore obiettivo è la messa a punto di un modello di intervento che utilizzi lo strumento di gruppo monosintomatico di sostegno per donne con Sclerosi Multipla che si confrontano con problemi relativi alla maternità; anche attraverso la valutazione della qualità di vita percepita e lo stato emotivo-affettivo delle donne con Sclerosi Multipla che partecipano all'intervento di gruppo.

Si sono considerate le seguenti **ipotesi** da verificare:

- confrontarsi con la maternità comporti l'incremento di problematiche della sfera emotivo-affettiva per le donne con diagnosi di Sclerosi Multipla, soprattutto per

le conseguenze psicologiche legate all'accettazione dei limiti imposti dalla patologia, che talvolta può ostacolare fattivamente la sessualità e la maternità;

- ☉ il dispositivo di gruppo monosintomatico, attraverso la condivisione dell'esperienza di malattia e di maternità, può sostenere la riorganizzazione del pensiero rispetto ai limiti che la patologia impone e produrre una variazione della qualità di vita percepita delle partecipanti.

Metodologia

Nel descrivere la metodologia impiegata nello studio, si considerano le due fasi che, susseguendosi in termini cronologici, hanno organizzato la ricerca-intervento: una di esplorazione delle rappresentazioni della maternità e una di intervento di gruppo di sostegno psicodinamicamente orientato (Margherita, 2009).

FASE I. ESPLORAZIONE DELLE RAPPRESENTAZIONI

Soggetti

Non si è effettuato un campionamento statistico perché si è data primaria importanza alla volontà delle persone contattate di aderire con interesse, data anche la complessità delle resistenze psicologiche che spesso si profilano rispetto all'accettazione della patologia e dei suoi corollari (tra i quali problematiche sessuali e della salute riproduttiva). I soggetti, sono stati coinvolti a partire da una loro volontaria risposta all'avviso pubblicitario delle attività di ricerca (mediante contatto telefonico e passaparola).

I soggetti sono stati selezionati sulla base dei seguenti *criteri minimi di inclusione*: sesso femminile; diagnosi certa di Sclerosi Multipla; età compresa tra i 18 e 45 anni; punteggio EDSS non superiore a 3.5 indicativo del grado di disabilità fisica del soggetto (Kurtzke, 1983); adesione al progetto previa informazione sulle linee progettuali e sottoscrizione del consenso informato.

Grazie alla collaborazione del personale medico-infermieristico del Centro Regionale Sclerosi Multipla e all'autorizzazione del Comitato Etico di Ateneo, sono state contattate n.65 pazienti che rispondessero ai criteri minimi di inclusione.

Delle pazienti contattate, il 30% declina la proposta dicendosi non interessata; il 15% risponde alla proposta affermando di non poter partecipare in quel momento, ma richiede il contatto telefonico per poterci pensare; il 24,3% dichiara di partecipare, ma non si presenta all'appuntamento; il 30,7% partecipa.

Per i **20 soggetti** che hanno deciso di partecipare, sono state considerate le seguenti *variabili illustrative*: età; tempo trascorso dalla comunicazione diagnosi (0-3 anni, 3-10 anni, più di 10 anni); età di esordio; tipo di SM (qualora sia definito); presenza o assenza di partner; presenza o assenza di comprovate difficoltà procreative; presenza o assenza di figli, stato “incinta”; rapporto tra tempo di comunicazione e nascita figli (nascita pre-diagnosi e post-diagnosi).

Si evidenzia che tutti i soggetti presentano lo stesso tipo di SM (recidivante-remittente), un livello basso di disabilità (sempre inferiore al punteggio 3.5 del EDSS) e nessuna comprovata difficoltà procreativa.

Le caratteristiche che si rivelano significative riguardano le seguenti variabili illustrative:

- Età media 35,27 anni (da 29 a 42 anni di età);
- Tempo di conoscenza della diagnosi: 25% dei partecipanti t=1-3 anni, 45% dei partecipanti t=3-10 anni, 30% dei partecipanti t=oltre i 10 anni;
- Partner fisso presente nel 80% dei casi;
- Rapporto tra tempo di comunicazione e maternità: assenza di figli nel 35% dei casi; stato “incinta” nel 15% dei casi; nascita pre-diagnosi nel 30% dei casi, post-diagnosi nel 20% dei casi.

Strumenti

Come previsto nella delibera di autorizzazione del Comitato Etico di Ateneo Federico II, sono stati predisposti, per ciascuno soggetto, una lettera informativa relativa alle attività di ricerca-intervento ed un modulo di consenso informato con normativa privacy ed autorizzazione all’audioregistrazione sia delle interviste sia dell’intervento di gruppo.

Nella fase di raccolta dati, si è provveduto all’acquisizione delle informazioni anagrafiche attraverso una scheda di raccolta informazioni dei partecipanti relative alle variabili illustrative considerate.

Nello specifico si è provveduto alla somministrazione di un’*Intervista semi-strutturata* che esplora le seguenti aree tematiche:

- Rappresentazione di Sé;
- Rappresentazione della malattia Sclerosi Multipla;
- Rappresentazione della maternità.

Le interviste, della durata di 30 minuti, sono state audio registrate al fine di consentire una trascrizione verbatim, utile all’analisi del testo raccolto, attraverso il software T-Lab. La teoria delle "libere associazioni" alla base dell'utilizzo di tale strumento ipotizza che

qualcuno abbia qualcosa da dire su un certo tema, che lo interessa, che gli appartiene. Si ritiene che tutto ciò che viene riferito nell'hic et nunc, nel contesto dell'intervista semi-strutturata sulla tematica della maternità di donne con Sclerosi Multipla, parlerà di questo. Ciò motiva la raccolta dei testi prodotti da ciascun intervistato, seguendo l'ipotesi psicodinamica di interpretazione dei dati raccolti.

Dati emersi

Dagli strumenti informativi, compilati per i soggetti che hanno partecipato alle interviste, emergono le seguenti caratteristiche relative alle variabili considerate:

Soggetto n°	Età	Tempo Diagnosi	Partner fisso	Maternità
1	29	2	Si	Inc
2	30	1	Si	Sip
3	40	2	Si	Sip
4	32	2	Si	Inc
5	29	2	No	No
6	38	3	Si	Sid
7*	41	2	Si	No
8	35	2	Si	Sid
9*	37	1	Si	Sip
10	34	2	Si	No
11	37	3	Si	Inc
12	35	3	No	No
13	37	3	Si	Sid
14	37	2	No	No
15*	42	3	Si	Sip
16	37	3	Si	Sid
17	31	2	No	No
18	34	1	Si	Sip
19	37	1	Si	No
20	32	1	Si	Sip

(*) soggetti che hanno partecipato alla Fase 2

Si evidenzia, dunque che hanno scelto di partecipare alla fase 1 del progetto, n.20 pazienti donne del Centro Regionale Sclerosi Multipla con le seguenti caratteristiche considerate:

- rispetto alla variabile “*Età*” si presentano dai 29 ai 42 anni (età media 35,27). L'età dunque non si rivela una variabile descrittiva differenziante.
- Rispetto alla variabile “*Tempo di conoscenza della diagnosi*”, si evidenzia che il 25% delle partecipanti conosce da 1-3 anni (modalità 1) la diagnosi, il 45% la

conosce da 3-10 anni (modalità 2) e il 30% la conosce da oltre 10 anni (modalità 3).

- Solo 4 partecipanti risultano non avere un “*Partner fisso*”, dunque l’80% delle partecipanti è in coppia con partner fisso (modalità Si).
- Rispetto alla variabile “*Maternità*” (considerata in relazione alla conoscenza della diagnosi) si evidenzia che: il 35% non ha figli (modalità No); il 30% ha avuto figli prima di sapere della diagnosi (modalità Sip); il 20% ha avuto figli dopo aver saputo della diagnosi (modalità Sid); e il 15% è incinta in questo momento e conosce la diagnosi (modalità Inc).

Sono state raccolti n.20 testi di interviste trascritte verbatim a partire dai file audio della durata di trenta minuti.

Analisi del testo

I testi raccolti nella fase 1, mediante la somministrazione di interviste, sono stati analizzati attraverso il modello di Analisi del testo.

Utilizzando il software T-Lab, versione 8.1 (Lancia, 2004), si è effettuato un’analisi del testo raccolto tramite le interviste semi-strutturate, focalizzata sul significato delle forme linguistiche. Il modello psicomotricità ha guidato l’operazione della preparazione del testo del discorso che il Software T-Lab consente; al fine di costruire un processo coerente di interpretazione dei dati.

L’integrazione teorica a cui si fa riferimento considera la rielaborazione in termini semiotici dell’inconscio (Carli e Panaccia, 2002), in quanto processo e non uno stato (Salvatore, Freda, 2011). Esso rappresenta altresì una specifica modalità di funzionamento della mente (Matte Blanco, 1981), regolamentata da principi opposti e complementari alla logica governante il pensiero razionale.

Alla luce di tale prospettiva, è possibile dedicarsi all’analisi del linguaggio approfondendo il concetto di atto linguistico (Austin, 1987) per guardare alle produzioni discorsive come fenomeni che originano nella mente e sono dunque riconducibili sia al suo modo di essere cosciente che al suo modo di essere inconscio, in accordo con il principio della doppia referenza proposto da Fornari (1979). Secondo questa prospettiva, dunque, la comunicazione linguistica, sia essa di natura verbale o testuale, può essere interpretata non solo a partire dai suoi elementi semantici e razionali, ma anche attraverso la

considerazione della cornice affettiva che istituisce e definisce il valore emozionale del discorso.

L'ipotesi teorica alla base della metodologia adottata è che attraverso l'analisi dei testi (in questo caso i testi concernenti la rappresentazione della sessualità e della maternità, da parte di donne con SM che progettano la maternità e del personale medico che interviene nell'ambito della salute riproduttiva di tali donne) sia possibile rintracciare una ricorsività nelle associazioni fra le parole (le co-occorrenze testuali) componenti i diversi frammenti discorsivi analizzati. La ricorsività nelle associazioni fra le parole viene a sua volta riferita alla presenza di nessi associativi (più o meno pregnanti dal punto di vista probabilistico) tra segni, che dunque possono essere esplorati in ragione di una metodologia analitica di tipo indiziario. Non è dunque ai segni in sé che l'analisi è rivolta, ma alle combinazioni (dinamiche e non lineari) che tali segni assumono fra loro. I pattern associativi identificati con l'analisi sono riferibili, nella nostra ipotesi, alla presenza di un certo numero di nuclei discorsivi che rimandano ad altrettante rappresentazioni. Il set di nuclei discorsivi identificati con l'analisi dà forma ad un campo semiotico configurato nei termini di – e perciò definito da – alcune (poche) strutture di significazione alle prima sovraordinate, generalizzate e non dichiarativamente esplicitate nei discorsi, ma che prendono forma (e si producono) in ragione della dinamica associativa fra i nuclei discorsivi. Le strutture semiotiche identificate sono a loro volta interpretate come quelle strutture concettuali – prive dunque di vincoli spazio-temporali e prodotte da processi di generalizzazione – che generano lo spazio simbolico entro cui s'inscrivono le rappresentazioni prodotte intorno alle domande dell'intervista. Da tale modello consegue che assumendo un criterio interpretativo di tipo indiziario, attraverso l'analisi dei discorsi, non sia possibile solamente identificare le rappresentazioni distintive di una certa classe discorsiva (che a quella rappresentazione appartengono e danno forma), ma anche identificare le più astratte e generalizzate strutture di significazione che operano da criterio organizzativo di tali rappresentazioni, dunque richiamano i modelli della conoscenza attivati. Va sottolineato che il modello di analisi proposto opera per certi versi in modo sostanzialmente indipendente dalla frequenza o dalla numerosità delle rappresentazioni che vengono prodotte nei discorsi.

La procedura di analisi: una volta trascritti i testi delle interviste e raccolti in un unico corpus, composto da 3754 forme distinte, sono stati sottoposti all'Analisi dei Cluster (Lancia, 2004). Tale strumento permette di effettuare un'analisi della co-occorrenze fra le parole di un testo al fine di identificare le strutture di relazione fra queste esistenti. I

pattern di associazione fra le parole vengono a definirsi secondo modalità oppozionali, tali per cui ogni dimensione fattoriale si configura come un ideale continuum ai cui estremi si posizionano gli elementi lessicali fra loro più distanti nei discorsi a cui le parole afferiscono. Le dimensioni fattoriali sono interpretate nei termini di strutture simboliche (o concettuali) operanti da criterio interpretativo e generative del campo semiotico entro cui s'inscrivono le rappresentazioni prodotte intorno alla tematica maternità.

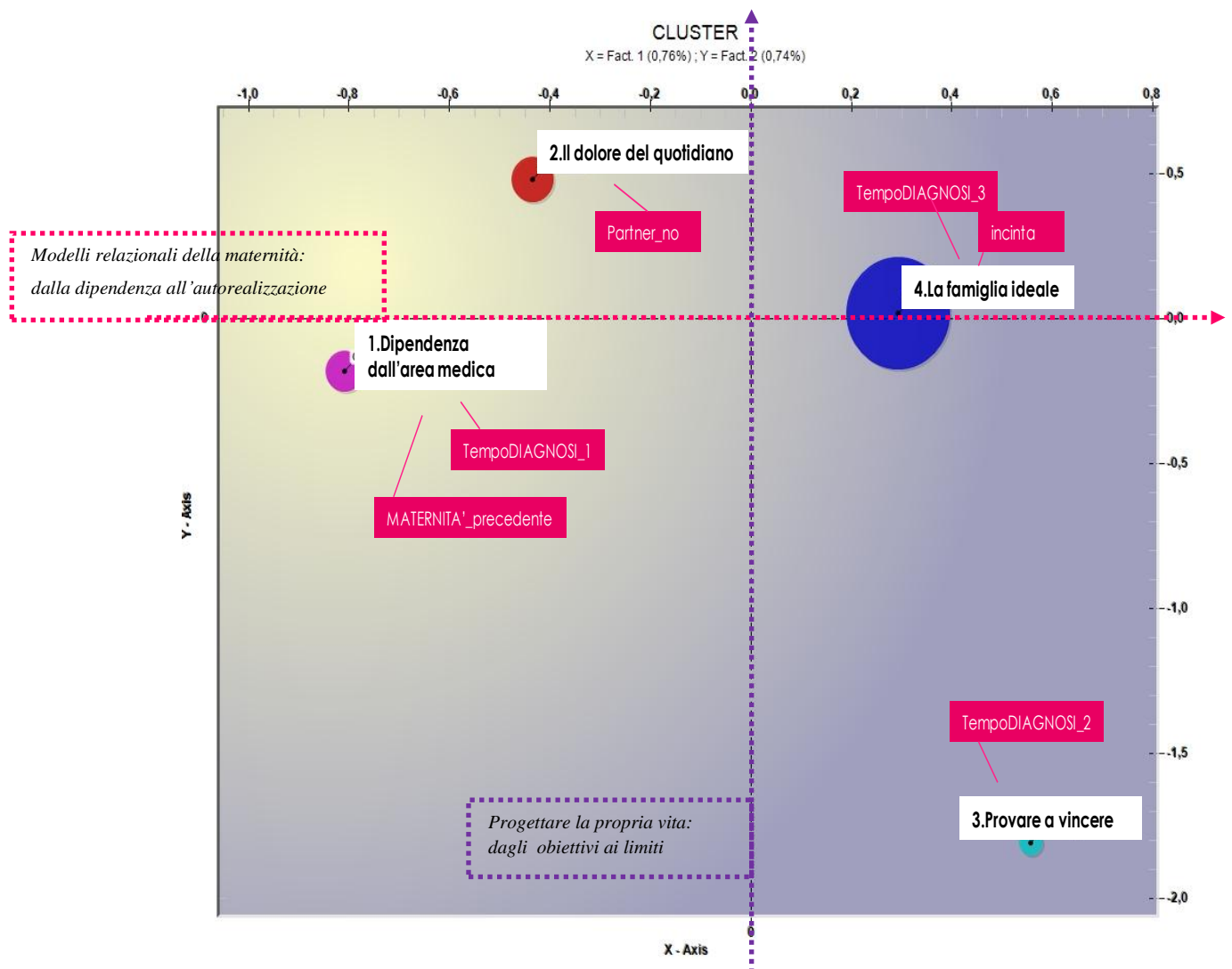
Si sono considerate le seguenti *variabili illustrative*: partner fisso (sì, no), tempo diagnosi (1=da 1 a 3anni, 2= da 3 a 10 anni, 3= oltre i 10 anni), maternità (no figli, sì-prima della diagnosi, sì-dopo la diagnosi, incinta).

L'Analisi dei Cluster ha permesso l'identificazione di quattro nuclei discorsivi ricorsivamente prodotti (e statisticamente più probabili) nei testi analizzati attraverso una procedura statistica. I cluster, con un differente peso statistico, tendono ad aggregare quelle strutture sintagmatiche (le frasi o parti del testo) che, in rapporto alle parole compresenti che le compongono, presentano massima somiglianza fra loro (dunque massima omogeneità interna) e massima dissomiglianza con altre (massima eterogeneità tra di loro). Proponiamo di interpretare i cluster come dei nuclei discorsivi concernenti organizzatori semantici simili che mettono in evidenza specifiche rappresentazioni.

A ciascun nucleo tematico (cluster) sono state attribuite delle etichette interpretative, secondo la loro collocazione sul piano fattoriale a partire dal cluster che risulta statisticamente più significativo (valore soglia $p = .05$).

Risultati

Nella figura seguente si riporta quanto risulta dalla *Cluster Analysis* effettuata:



Per ogni cluster si presentano nelle seguenti tabelle i lemmi che, in ordine decrescente, principalmente caratterizzano i cluster in base al valore di χ^2 (CHI²).

Sul quadrante del piano fattoriale in alto a destra troviamo il Cluster 4, che risulta statisticamente più significativo (valore soglia $p = .05$), nominato **La famiglia ideale** composto dal 62,0% dei Contesti Elementari, i lemmi riportati sono i seguenti:

LEMMAS & VARIABLES	CHI ²
partner	5,82
madre	5,698
vivere	5,663
ragazzo	4,88

figlio	4,84
bambino	4,212
persona	4,126

Le variabili presenti in questo cluster sono *tempo di diagnosi 3* (oltre i 10 anni) e *maternità incinta*.

Tale contesto culturale porta in emergenza il tema della maternità come esperienza di famiglia ideale. La maternità, per le donne incinte e per quelle che conoscono la propria patologia da oltre 10, sembra richiamare un luogo di protezione, che delinea la rappresentazione della famiglia ideale, troviamo lemmi (*partner, madre, ragazzo, figlio, bambino*), che segnalano i componenti di quella che sembra configurarsi come un'agenzia detentrica della promozione della vita (*vivere*), e della tutela degli aspetti più personali (*persona*). Il peso statistico di questo cluster sembra indicare anche la condivisione culturale tra i soggetti su tale rappresentazione della maternità, espressa significativamente da coloro che tra esse sono incinte e/o conoscono la diagnosi da oltre 10 anni.

Sul quadrante del piano fattoriale in alto a sinistra troviamo il Cluster 2 nominato **II dolore del quotidiano** composto dal 18,2% dei Contesti Elementari, i lemmi riportati sono i seguenti:

LEMMAS & VARIABLES	CHI²	LEMMAS & VARIABLES	CHI²
letto	9,443	muscolo	4,605
mangiare	9,19	ottenere	4,605
dolore	9,057	rilassare	4,605
leggere	8,974	seduta	4,605
camminare	8,012	signora	4,482
chilo	7,979	cervicale	4,119
occhio	7,26	corpo	4,119
riuscire	6,319	disagio	4,119
addormentare	6,179	divano	4,119
svegliare	6,179	elettrico	4,119
gamba	6,064	faccenda	4,119
imparare	6,061	improvviso	4,119
dormire	6,015	pipì	4,119
cucinare	5,449	scema	4,119
dimenticare	5,309	stendere	4,119
sedere	5,297	stirare	4,119

muovere	5,045	mettere	4,118
passaggiare	5,045	teso	4,006
carne	4,605	sera	3,886

In questo cluster 2 si trovano parole che descrivono le difficoltà con cui la patologia Sclerosi Multipla confronta (*dolore, disagio*); il riferimento è ad aspetti concreti (*chilo, occhio, gamba, carne, muscolo, cervicale, corpo, pipì*) e alle principali funzioni quotidiane (*mangiare, leggere, camminare, dormire, cucinare, muovere, passeggiare, ottenere, rilassare, stirare*); alcuni lemmi, descrivono il disagio che pure viene nominato (*dimenticare, elettrica, scema, tesa, sera*). L'insieme di questi riferimenti confluiscono in una rappresentazione delle limitazioni, espressa d'altra parte attraverso alcuni lemmi simbolicamente significativi nei testi delle interviste (*letto, addormentare, seduta, divano*). Due particolari lemmi sembrano sottolineare aspetti simbolici importanti della convivenza dolorosa con la patologia, in quanto imprevedibile (*improvviso*) e che rende frustrante il confronto con l'altro simile (*signora*), un'altra donna con Sclerosi Multipla su cui proiettare le proprie paure, la propria angoscia (il riferimento è esemplificato dalla situazione di confronto che si crea nelle sale d'attesa del Centro, da cui i soggetti raccontano di essere angosciate).

Le variabili presenti in questo cluster evidenziano che tale contesto culturale è significativamente valido per i soggetti che non hanno partner fisso. Si può ipotizzare che l'assenza di una relazione di coppia possa esporre maggiormente i soggetti a considerare, come più pertinente a quanto si va esplorando, il dolore e le difficoltà con cui convivere quotidianamente.

Sul quadrante del piano fattoriale in basso a sinistra troviamo il Cluster 1 nominato **Dipendenza dall'area medica** composto dal 15,2% dei Contesti Elementari, i lemmi riportati sono i seguenti:

LEMMAS & VARIABLES	CHI ²	LEMMAS & VARIABLES	CHI ²
farmaco	12,672	rebound	5,39
sospendere	10,233	incominciare	4,961
paziente	8,903	percorso	4,902
controlli	7,778	Onlus	4,821
professore	7,538	presidente	4,821
risonanza	7,512	principale	4,821
terapia	7,271	ricoverare	4,821
cominciare	7,145	serio	4,752

effetto	7,127	associazione	4,589
informazione	6,379	trattare	4,407
centro	5,82	dottore	4,237
deciso	5,39		

In questo cluster 1 si trovano parole che condividono il riferimento alla relazione di cura con il sistema medico (*farmaco, paziente, controlli, professore, risonanza, terapia, centro, rebound, ricoverare, trattare, dottore*), concepita come contesto in cui si inseriscono le proprie azioni di realizzazione del progetto di maternità (*sospendere, cominciare, informazioni, deciso, incominciare*); inoltre, alcuni lemmi si riferiscono alle connotazioni attribuite alla relazione materna (*percorso, serio*) ed al ricorso all'associazionismo (*Onlus, presidente, associazione*).

Si posizionano significativamente i soggetti che conoscono la diagnosi da minor tempo, e quelle che hanno avuto figli prima di conoscere la propria diagnosi.

Sul quadrante del piano fattoriale in basso a destra troviamo il Cluster 3 nominato **Provare a vincere** composto dal 4,6% dei Contesti Elementari, i lemmi riportati sono i seguenti:

LEMMAS & VARIABLES	CHI²	LEMMAS & VARIABLES	CHI²
chiuso	14,6	scelta	7,186
cerchio	14,587	testimonianza	7,117
sensazione	12,864	personale	6,585
chiudere	11,909	aspettare	5,43
pena	10,871	termine	4,656
valere	10,871	idea	4,157
porre	9,723	discorso	4,072
preciso	9,723	obiettivo	4,072
vincere	9,723	evitare	3,902
provare	9,53		

In questo cluster 3 si trovano parole che condividono il riferimento alla ambivalenza con cui viene rappresentata la realizzazione del desiderio di maternità (*chiuso, cerchio, chiudere, pena, valere, vincere, provare, aspettare, evitare*), concepita come mediata da aspetti più personali (*sensazione, scelta, testimonianza, personale, idea, discorso*) e legati a specifici obiettivi (*porre, preciso, termine, obiettivo*).

In questo contesto culturale si posizionano significativamente i soggetti che conoscono la propria diagnosi da un tempo medio (3-10 anni).

Interpretazione secondo gli Assi fattoriali. L'interpretazione dei cluster emersi nell'analisi del testo delle interviste raccolte nella Fase1, ha messo in luce specifici nuclei discorsivi concernenti organizzatori semantici simili che mettono in evidenza specifiche rappresentazioni. Attraverso uno sguardo d'insieme al campo discorsivo definito dalle due maggiori dimensioni fattoriali estratte dall'analisi, che definiscono strutture latenti di senso, si generano i contenuti rappresentazionali suggeriti dai testi delle interviste.

Sul fattore I, asse orizzontale, troviamo l'asse da noi nominato *Modelli relazionali della maternità: dalla dipendenza all'autorealizzazione*.

Si interpreta questo fattore come una dialettica concernente il modello relazionale della maternità. Su una polarità (-) la maternità è connessa alla relazione di dipendenza, ed il riferimento è al sistema medico e a quello sociale associazionistico, dove compaiono, col cluster *Dipendenza dall'area medica*, i riferimenti di contesto in cui la scelta e la realizzazione della maternità si iscrive. Per queste donne, che sono per lo più quelle che conoscono la propria diagnosi da minor tempo, e quelle che hanno avuto figli prima di conoscerla, pensare la gravidanza, richiede di pensare alla sospensione del farmaco, di interpellare per questo il proprio centro di riferimento, di essere informate del rischio di vivere l'effetto rebound.

Sull'altra polarità (+), il modello, racchiuso nel cluster *Provare a vincere* e valido per lo più per i soggetti che conoscono la propria diagnosi da un tempo medio (3-10 anni), poggia sull'autorealizzazione ed il riferimento è alle proprie aspettative, ai propri obiettivi ed alle difficoltà ad accedervi.

In altre parole la maternità sembra organizzare dialettiche, in cui le pazienti, si posizionano per una nel contesto di cura e associazionistico evocato dalla convivenza con la propria patologia; e per l'altra nell'ambivalenza dei propri desideri ed obiettivi.

Sul fattore II, asse verticale, troviamo l'asse da noi nominato *Progettare la propria vita: dagli obiettivi ai limiti*.

Si interpreta questo fattore come dialettica tra due aspetti del rapporto con i progetti di vita familiare per le donne con Sclerosi Multipla: da un lato (-) pensare alla maternità evoca, per lo più per i soggetti che conoscono la propria diagnosi da un tempo medio (3-10 anni), la rappresentazione racchiusa nel cluster *Provare a vincere*, di obiettivi, faticosi da perseguire, per i quali la propria storia e le proprie idee, sembrano essere risorse

spendibili; dall'altro (+) col cluster *Il dolore del quotidiano*, dove troviamo i soggetti che non hanno partner fisso, la maternità confronta con le limitazioni, con il dolore, il disagio di convivere quotidianamente con una patologia cronica, ad andamento imprevedibile.

Considerazioni conclusive sull'analisi delle rappresentazioni

Sembra che la maternità, o meglio la generatività, evochi per queste donne una rappresentazione largamente condivisa di famiglia ideale, inscritta nel rapporto di cura tra loro ed il Centro SM, tra loro e le relazioni familiari. In particolare la gravidanza si declina come momento beato, in cui la rappresentazione della maternità si differenzia per il riferimento alle persone significative con cui sono in relazione, quasi ad allontanarsi dal contesto di cura. In accordo con quanto accade dal punto di vista medico, la gravidanza protegge la donna dagli effetti della patologia, ovvero anche dal dolore psichico con cui essa confronta quotidianamente, allontanando le reificazioni simboliche della malattia cronica stessa (farmacoterapia, rapporto col medico, associazionismo).

La maternità è rappresentata dalle donne con Sclerosi Multipla incontrate, come possibilità anelata di "chiudere il cerchio", di realizzare propri obiettivi. Possibilità verso cui si posizionano in maniera ambivalente, oscillando tra le considerazioni dei propri desideri e la constatazione di importanti limiti, del dolore con cui si confrontano nel quotidiano. In particolare l'assenza di una relazione amorosa solida, sembra esporre maggiormente la donna al confronto angosciato con tale disagio.

Un discrimine importante sembra essere il tempo, quale organizzatore delle rappresentazioni finora evocate. Il tempo di conoscenza della diagnosi si rivela come elemento significativo soprattutto per quel che riguarda i modelli relazionali della maternità: chi conosce da meno di tre anni la propria diagnosi condivide una rappresentazione di tale fenomeno come significativamente iscritto nel rapporto di dipendenza dal contesto di cura. Lo stesso vale per chi ha avuto figli prima di esserne a conoscenza, come se il confronto con il rapporto di maternità (reale e non ideale, come quello immaginato in gravidanza) attiva una maggiore evocazione del contesto di cura, di aiuto quindi.

Le donne che hanno un tempo intermedio di conoscenza della diagnosi (3-10 anni) condividono una rappresentazione della propria autorealizzazione, che fa riferimento alla ambivalenza con cui si rapportano al desiderio di generatività, mediata da aspetti più personali e legati a specifici obiettivi. Chi conosce la propria diagnosi da più di dieci anni, ha fatto esperienza della patologia cronica, si è costruita una rappresentazione di essa che

consente di considerare le risorse relazionali e vitali a propria disposizione rispetto al desiderio generativo.

FASE 2: L'INTERVENTO DI GRUPPO

Consideriamo ora quanto emerso dall'esperienza effettuata nella fase 2 della ricerca-intervento. Si è affrontato tale fase, considerando le conclusioni della fase 1 come premesse utili alla lettura delle domande di intervento portate dalle partecipanti al gruppo nel contesto del Centro SM Federico II.

Soggetti

L'intervento di gruppo è stato rivolto a 4 partecipanti, n.3 pazienti che hanno aderito a fine intervista e una infermiera con funzioni di accoglienza e mediazione nel Centro SM. Dunque, quando ai 20 soggetti coinvolti nella Fase 1 è stata offerta la possibilità di partecipare all'intervento di gruppo si sono ottenute le seguenti risposte: il 25% dei soggetti ha risposto che non era interessato al tipo di intervento (ricevendo l'invito a rivolgersi al servizio di counselling psicologico attivo nel Centro); il 35% ha dichiarato di non sentirsi pronta ad occuparsi della maternità; il 25% ha dichiarato di voler partecipare, ma non si è presentata agli appuntamenti presi. Le 3 pazienti (15%) che hanno partecipato, presentano le seguenti caratteristiche:

Tab. 2: Dati informativi partecipanti intervento di gruppo

Soggetto n°	Età	Tempo Diagnosi	Partner fisso	Maternità	Progetta gravidanza
1	37	1	Si	Sip	si
2	42	3	Si	Sip	no
3	41	2	Si	No	Si

Si evidenzia dunque che l'età media delle partecipanti è di 40 anni (da 37 a 42 anni di età). Esse presentano tre tempi differenti di conoscenza della diagnosi (soggetto1 da 1-3 anni, soggetto2 da oltre i 10 anni, soggetto3 da 3-10 anni). Tutte hanno partner fisso. Il rapporto tra tempo di comunicazione e maternità si profila come segue: assenza di figli nel 33,3% dei casi; nascita pre-diagnosi nel 66,6% dei casi. Due su tre hanno dichiarato di progettare una gravidanza.

Strumenti

Si è utilizzato un dispositivo di gruppo monosintomatico, psicodinamicamente orientato (Margherita, 2009).

Nel presente paragrafo si presentano le considerazioni fatte circa il dispositivo di gruppo monosintomatico di sostegno, per le quali si parte dall'esplicitazione dei parametri utilizzati rispetto ad obiettivi, ipotesi e setting, e si procede con la descrizione del processo di verifica realizzato.

Nell'ambito della ricerca-intervento il gruppo si è posto finalità di sostegno. Lo scambio delle esperienze, la condivisione delle difficoltà, l'accoglimento degli aspetti problematici specifici legati alla malattia e alla gestione della quotidianità, il recupero di una dimensione soggettiva di ognuno, hanno caratterizzato il gruppo anche per finalità di sostegno e supporto; pertanto pur non avendo questa tipologia di gruppo uno specifico obiettivo psicoterapeutico in esso si iscrivono possibili valenze terapeutiche legate, in senso più ampio, alla dimensione grupppale. L'orientamento è di tipo psicodinamico. Il gruppo mira all'approfondimento degli aspetti emotivi ed affettivi legati alla malattia ed al rapporto di maternità attraverso la messa in comune dei relativi vissuti e significati simbolici, l'attenzione è alle dinamiche relazionali (Margherita et al., 2013). In tal senso il gruppo può divenire luogo di trasformazione ed elaborazione dei propri vissuti emotivi grazie alla condivisione e al rispecchiamento (Foulkes, 1964; Pines, 1983) con l'altro, costituendo un luogo che organizza il pensiero a partire dalle esperienze emotive (Bion, 1961). Si rintraccia tra i fattori terapeutici che si sviluppano nel dispositivo grupppale (Bloch, Crouch 1985; Yalom, 1970), alcuni processi che possono rivelarsi molto importanti per persone con Sclerosi Multipla (Tesar et al., 2003), quali l'*universalizzazione*, possibilità di condividere la sofferenza con conseguente riduzione delle ansie di unicità ed isolamento a favore di una migliore comunicazione interpersonale; l'*altruismo*, come possibilità di scoprire quanto si possa essere d'aiuto all'altro. Nel lavoro coi gruppi in ambito medico (Yalom, 1970) risultano importanti anche l'*apprendimento interpersonale* e la *coesione* (come forza attrattiva del gruppo verso i suoi componenti). In particolare, se il gruppo si caratterizza come "omogeneo" (Corbella et al., 2004) per patologia e per compiti di sviluppo (come il rapporto con la maternità), ciò facilita lo svolgimento di un processo di cura a partire dalla comunanza di problematiche simili che evidenziano il ruolo e l'importanza del supporto tra pari.

Il setting dell'intervento è stato strutturato in n.6 incontri di novanta minuti, con cadenza quindicinale, svolti il giovedì, presso gli ambulatori del Centro Regionale SM del Policlinico Federico II. Come risultato di un processo di ripensamento e verifica in itinere dell'intervento (descritto nel seguente paragrafo), il secondo incontro è stato aperto anche ai partner delle partecipanti.

Il lavoro di conduzione svolto dalla psicologa scrivente è stato resocontato ed oggetto di supervisione con la Dott.ssa Giorgia Margherita.

La storia del gruppo

Prima di affrontare considerazioni conclusive del processo di verifica dell'intervento di gruppo, proponiamo una lettura dell'esperienza gruppale organizzata in nuclei tematici suddivisi anche per ordine cronologico. Si riportano dimensioni interpretative costruite nel lavoro clinico. Al fine di tracciare anche una storia di questo gruppo è stato affidato a posteriori un titolo evocativo a ciascun incontro, che possa restituire un'idea delle aree tematiche con cui il gruppo si è confrontato.

Nel primo incontro, **“Uno tsunami di emozioni: il gruppo si presenta”**, il gruppo è stato sollecitato alla costruzione di una *narrazione circolare* (Margherita, 2009). Tale tecnica narrativa è basata sul principio del gruppo come autore di un testo inedito a cui ciascun dei partecipanti offre il suo contributo narrativo, aggiungendo un pezzo di racconto a partire dal “C’era una volta...” del conduttore. Quest’ultimo ne definisce i termini di durata attraverso l’indicazione del numero di giri di storia da costruire; interviene inoltre nell’intreccio fornendo elementi di legame, spunti di riflessione ed un piano metaforico su cui il racconto può sviluppare le sue dinamiche. La consegna data al gruppo è la seguente: *“Si costruisca una storia inventata a partire da C’era una volta, seguendo la regola del turno di parola in senso orario, per cui ciascun membro del gruppo costruisce una frase di senso compiuto che chi lo succede continuerà. Così facendo si effettuano tre giri, in cui anche io parteciperò”*.

Se ne riporta la trascrizione verbatim del testo della narrazione circolare prodotta dal gruppo:

<<5. c'era una volta una ragazza che un bel giorno si svegliò con l'idea di viaggiare

1. pensò questa ragazza potrei vedere posti nuovi nuove persone conoscere nuove culture nuovi mondi

3. iniziò a vedere quale fosse stato il primo posto dove lei, voleva andare e prese un mappamondo lo girò, e uscì Bali, perché ci sono stata in viaggio di nozze e le uscì questa destinazione basta

4. Bali interessante, Bali è interessante perché è un posto di mare ti vuoi allontanare pensieri le cose come diceva cominciare a conoscere persone nuove culture, questa ragazza apre un ristorante a Bali si trova in un posto nuovo dove si trova gli diamo un nome a questa ragazza? come la vogliamo chiamare l'hai dato tu l'input della ragazza dalle il nome le do io un nome, non mi viene in mente adesso Barbie va bene? si guarda intorno e dopo un periodo di relax giustamente praticamente doveva capire che si doveva mettere a fare perché così decise di ristrutturare una baracca e ci fece un ristorante

2. in questo ristorante si cucinava cibo del suo paese d'origine proprio per offrire agli altri i suoi sapori dell'infanzia finché poi un giorno in questo ristorante entra una persona molto interessante

5. Lei giustamente appena le vide non ti dico mi ha rubato la storia. eh però lui non era un po' indifferente però e lei disse facciamo una cosa io adesso incom-incio e poi vediamo come va e poi man mano si cominciarono a frequentare perché lei lo attirava anche facendogli, avendo il ristorante diciamo che lo gli portava eh man mano così si cominciano a conoscere e si frequentavano

1. piano piano si innamorarono e anche se sempre con le diffidenze perché lei poteva pensare che lui diciamo era un ragazzo che diciamo non aveva un lavoro era uno di quelli era un pescatore perché tipo lei poteva pensare che lui magari si legava a lei per interesse oppure lui poteva pensare che lei era la straniera che si voleva divertire con diciamo un ragazzo più giovane però pian piano superate tutte queste diffidenze si sono innamorati

3. si sono innamorati e decidono di mettere su casa insieme e di continuare diciamo questa cosa lui hai detto che faceva il pescatore. faceva il pescatore di mettere su casa insieme e di sposarsi e di magari unire questi due lavori lei con il ristorante e lui con magari questa barca questo peschereccio, di fare diciamo di fare una ristorazione insieme sempre con un tipo di cibo diciamo questi qua del proprio paese di origine Di dove è questa Barbara? È napoletana. quindi fare un tipo di cucina napoletana a Bali con il pescato e quindi loro insieme oltre quindi a / fare questo sodalizio lavorativo mettono su casa insieme e decidono poi di sposarsi

4. fin quando un giorno non arriva uno tsunami, è tutto troppo perfetto qualcosa di sbagliato ragazze sono paesi tropicali e tutto questo crolla arriva lo tsunami arriva lo tsunami e si porta via il ristorante porta via il ristorante tutti i loro sogni tutti i loro sogni tutti i loro sogni praticamente crollano loro si salvano. Soltanto che a un certo punto loro si trovano senza casa si ritrovano senza casa e senza lavoro. Loro ci sono sempre per cui, la forza di ricominciare non gli manca per cui

2. questa coppia passa da Barbie e lo voglio chiamare Jack. jack e Barbie in effetti si trovano feriti si trovano con dei momenti vissuti in piacere nel momento in cui hanno costruito il ristorante avevano cominciato a friggere insieme i pesci diciamo pescati da Jack però con questa grande sofferenza di aver perso tutto quello costruito fino ad oggi e perso anche persone care e il loro ristorante quindi si trovano a vivere due emozioni molto forti la contentezza di stare insieme con una storia vissuta insieme e la grande sofferenza di vedere distrutto buona parte del loro impegno

5. e niente allora allora cosa succede niente che lei essendo una ragazza molto forte oddio la cata-strofe la cata-strofe, la catastrofe. era anche molto tremenda proprio lei disse non fa nulla aspettiamo un po' e vediamo cosa succederà perché poi i soccorsi persone non dicono quello che era successo, niente facciamo vediamo cosa succede aspettiamo un po' e non si è non si è demoralizzata in modo come lui è stato perché diciamo che lui era un tipo un po' più di carattere un po' più/ debole diciamo debole voleva sempre un aiuto da lei però lei lo rincuorava diceva dai che ce la faremo e niente un bel giorno

1. un bel giorno si sono resi conti che alla fine era rimasta la cosa più importante ovvero il loro amore e quindi su questo avevano deciso di ricostruire un po' tutto il loro futuro

3. si decidono di costruire il loro futuro sul loro amore anche perché hanno saputo di aspettare un bambino e questa era la cosa che poi ci mancava il lieto fine. e loro visto che comunque avevano perso tutte queste cose diciamo magari decidono un bel giorno di ritornare a Napoli

4. a Napoli a fare che cosa decidono di ricominciare a Napoli lui abbiamo detto che è un pescatore essendo un pescatore certo le cose non sono state facili per il primo per il primo momento lei con dei finanziamenti da parte dello stato riesce ad avere dei soldi riesce ad avere dei soldi per fittare praticamente un locale. questo locale praticamente pagato quattro soldi perché era semi distrutto e con tanta creatività e con tanta fantasia questo locale diventa

praticamente una peschiera diciamo dove viverla di giorno e di notte come adesso poi del resto come adesso fanno tutte queste cose

2. in questa peschiera si aveva la possibilità di fare due servizi diversi di giorno si vendeva pesce e quindi si vendeva anche quello che avevano pescato gli altri pescatori il proprio lo prezzavano e quindi Barbie era impiegata in questo lavoro di aiuto nella parte di tutti i fornitori / la notte con il pensiero di poter portare quel ristorante distrutto a Bali aprono la parte di vendita e quindi questo ristorante prende il nome la mi-a la nostra Bali. la notte vendono il pesce pescato la mattina però ci sono delle grandi difficoltà nel coniugare queste due cose

5. ma il finale era troppo scontato ma giustamente a suspense e noi diciamo che loro vedono le difficoltà insomma avendo l'amore avendo. non è possibile che adesso e niente Le difficoltà le hanno avute comunque loro lei scopre che è di nuovo incinta felici si però comunque loro non si rassegnano anzi disse al marito guarda tu lo sai hai contato sempre su di me tu lo sai sono un tuo sono un tuo sostegno forte e vedrai che ci riusciremo mettiamoci come abbiamo sempre fatto e vedrai che le cose si riappacificheranno si riappacificheranno andranno meglio e comunque andando così riusciranno ad avere insomma questo un sacrificio ripeto molto forte e comunque niente con l'amore si vince tutto quindi loro riuscirono a diciamo a risollevarsi dai problemi maggiori che avevano>>

A fine narrazione chiedo come sia andata, il gruppo risponde che è stato divertente fare una cosa insieme, che dava spazio all'immaginazione di ognuno, che sentivano forte il desiderio di fare andare la storia "bene", che ci rimanevano male se l'altra raccontava cose spiacevoli. Affermano anche che non era possibile che andasse sempre tutto bene in questa storia, che hanno evocato lo tsunami perché stava diventando pesante continuare. Il clima del gruppo è stato sopra i toni, caratterizzato da dimensioni emozionali che sembravano serrare i momenti di pensiero. Più volte ho enunciato la regola del non giudizio, del consentire ad ognuno di esprimersi in uno spazio protetto. Riprendendo lo tsunami come metafora, sembra che il gruppo si sia presentato attraverso la narrazione di eventi catastrofici di fronte ai quali si prova a sopravvivere e si mettono in campo tante energie. Sembra trattarsi anche della difficoltà di stare nel gruppo, dell'impegno che richiedeva tenere forti le difese, la negazione delle emozioni scomode, non prescritte, e dell'irruenza con cui queste si sono palesate.

Nel secondo incontro, **"Convivere con il dolore: la solitudine e la delega"**, il gruppo sembra esprimere una domanda di appoggio, chiedendo al Centro una presenza continua, la disponibilità ad essere ascoltate nei loro racconti particolareggiati delle azioni implicate nella terapia della loro patologia. Si delinea una rappresentazione del Centro e del suo personale come forte, col potere della conoscenza scientifica che decide per esempio se godersi, libera dagli adempimenti farmaco terapeutici, le festività di Natale, se andare in vacanza in estate, se intraprendere una gravidanza. La paura è un'emozione nominata più volte in quest'incontro, soprattutto dal partner che esprime in parole anche l'impotenza

con cui si confronta. Sembra che questo sia un problema di cui il gruppo voglia occuparsi, proponendo un contenitore per tale confronto, nel quale spesso sono da sole ad affrontare il dolore (solo un partner ha deciso di partecipare all'incontro). Sembra che il gruppo si stia confrontando con la solitudine vissuta nella sofferenza legata alla malattia ed interrogando sulla possibilità di condividere, delegare all'altro (Servizi e famiglia) parti di questo dolore.

Nel terzo incontro, **“La minaccia dell'altro”**, il gruppo delinea una rappresentazione dell'*altro* come minaccioso, che finge compassione, intrusivo nelle richieste di informazioni, che ferisce per il gusto di farlo; l'*altro* che rispecchia un sè diverso, con accezione negativa e discriminatoria del rapporto. Sembra che ci siano in gioco difese primordiali: la difesa primariamente utilizzata è la proiezione. In questa dinamica appare anche inserirsi la difficoltà esperita dalle pazienti nelle situazioni di confronto vissute come insostenibili. Le pazienti che hanno partecipato alla somministrazione delle interviste, hanno ribadito anche nel gruppo, il proprio rifiuto di confrontarsi con gli altri, per esempio in situazioni specifiche, come quella della sala d'attesa dell'ospedale, spesso associata ad un suicidio. Si ipotizza che questo abbia a che fare con l'angoscia di morte che viene evocata dal combattere l'invalidità che la patologia sottende in maniera invisibile ed imprevedibile. Si reputa potrebbe essere un vertice di lettura anche utile ad interpretare il rifiuto di partecipare all'intervento di gruppo espresso dai soggetti che con interesse avevano partecipato alle interviste.

Nel quarto incontro, **“L'incontro con l'altro: amicalità agita e processo invidioso”**, le partecipanti raccontano di essersi già incrociate molto tempo prima nei corridoi del Centro. Esplicitano il piacere di avere rapporti umani in questo contesto, raccontano di rapporti di amicizia con altre pazienti del Centro che incontravano nelle date di visite mediche periodiche, con cui si era instaurato un rapporto piacevole, basato sulla condivisione di momenti pesanti da affrontare, come quelli delle brutte notizie legate alla patologia, ai continui esami a cui sottoporsi. In tali momenti, creavano la possibilità di uscire dal reparto, prendere un caffè insieme, stemperare tensioni ed ansie. Associando le esperienze raccontate, riguardanti il *la* ed allora, con l'esperienza del *qui* ed ora che stanno effettuando nel contesto degli incontri di gruppo, si ipotizza che l'amicizia sia un modo per rappresentarsi l'altro come non minaccioso, col quale è possibile agire un rapporto dato, basato sulla negazione delle emozioni scomode, sul non-pensiero che

consente di bypassare la fatica di costruire il rapporto con l'altro tenendo conto del proprio ed altrui mondo psichico.

In quest'incontro, in cui è presente esclusivamente la parte del gruppo che non ha figli, sembra esplicitarsi una dinamica invidiosa: gli scambi dialettici tra le partecipanti fanno emergere l'aggressività con cui si attacca invidiosamente il desiderio dell'altro, insieme alla considerazione di esserne escluso. Questa dinamica si incentra nello specifico sul desiderio di maternità, espresso timidamente e presto dissimulato, divenuto bersaglio dell'attacco degli altri.

Nel quinto incontro, **“Valorizzazione delle differenze e fatica del desiderare: le relazioni e la maternità come fattori protettivi”**, il gruppo costruisce spazi di piacere ed esprime i propri desideri. Diventa possibile mettere insieme aspetti di desiderio, piacere e creatività con quelli della sofferenza, della paura e del dolore. Il gruppo sembra voler affermare che anche all'interno di un rapporto di cura, come quello istituito nel Centro SM ci si riconosce come persone vive: chi ha una patologia non è solo malato, chi ha una patologia vive. Le partecipanti affermano che non bisogna farsi condizionare del tutto da questa patologia, anche se si convive con la paura della disabilità e tante difficoltà. Sentono di aver conquistato la serenità negli anni, nonostante si porti sempre un pizzico nel cuore dovuto alla patologia, anche grazie ai figli, agli amici, che hanno dato la possibilità di ricevere sostegno, conforto, leggerezza. Sembra che il gruppo affronti, in questi termini, una riorganizzazione del pensiero a partire dall'espressione dei propri desideri entro i limiti.

Nel sesto incontro, **“La domanda delle pazienti con SM che progettano la maternità”**, ha partecipato esclusivamente chi esprime con consapevolezza la scelta di intraprendere una gravidanza. Si sono esplicitate le differenze, intese anche come risorse che la storia di ognuno offre, consentendo di esplorare il desiderio. Si colgono difese - proiezioni sul partner e/o negazioni di tale desiderio - dalla paura di essere infertile che diventerebbe motivo di confronto con un'ulteriore patologia. Si ipotizza che rimandare a Dio, al caso, al potere della conoscenza scientifica sia il modo per bypassare la fatica di occuparsi anche dei progetti, delle emozioni, dei desideri. Un forte ostacolo è rappresentato dalla paura di incorrere in un'ulteriore diagnosi, di affrontare un ulteriore iter di cura, dalla paura di sentirsi *doppiamente malata*.

Verifica dell'intervento

Tra gli obiettivi dello studio troviamo la messa a punto del modello d'intervento di gruppo. L'efficacia dimostrata dalla ricerca, congiuntamente all'efficienza del format di gruppo, garantiscono un ottimo motivo per un utilizzo sempre più esteso di queste terapie. Più limitate, all'interno del vasto panorama empirico che attesta l'efficacia delle terapie di gruppo (e le candida a "trattamento elettivo" del prossimo futuro), sono le evidenze empiriche relative a una sottocategoria di queste: le psicoterapie di gruppo psicodinamicamente orientate. La limitata presenza di ricerche sulle terapie di gruppo è legata non solo alla grande varietà dei modelli gruppali, ma anche a una serie di difficoltà metodologiche che si incontrano nello strutturare disegni di ricerca capaci di tenere conto della complessità delle variabili in esame e della loro difficile operazionalizzazione. A queste difficoltà, su cui ci soffermeremo più avanti, si aggiunge la storica diffidenza dei clinici nei confronti di ricerche ritenute invasive rispetto ai propri setting di lavoro, minacciose nei confronti dell'intimità della situazione analitica e, spesso, con risultati poco fruibili e utilizzabili. L'ambito della valutazione delle psicoterapie si scontra con limiti precisi, dovuti soprattutto alla difficoltà di destreggiarsi tra due opposte esigenze: da una parte la correttezza metodologica, che porta spesso a eccessive semplificazioni e riduzionismi, e dall'altra la necessità di accogliere e comprendere la complessità della situazione clinica (Dazzi, Lingiardi, & Colli, 2006).

La letteratura sui gruppi (Bloch, Crouch 1985; Yalom, 1970) evidenzia tra i fattori terapeutici che si sviluppano nei setting di gruppo alcuni processi che possono rivelarsi, in questo contesto, molto importanti quali l'universalizzazione, come possibilità di condividere la sofferenza, con conseguente riduzione delle ansie di unicità e di isolamento a favore di una migliore comunicazione interpersonale e l'altruismo, come possibilità di scoprire quanto si possa essere d'aiuto all'altro. Nel lavoro con patologie mediche (Yalom, 1970) risultano importanti anche l'apprendimento interpersonale e la stessa coesione (come forza attrattiva del gruppo verso i suoi componenti) in questo senso la gruppaltà diventa un microcosmo sociale che può offrire una diversa esperienza relazionale.

La somministrazione dei questionari, nei tempi pre e post intervento, è stata utilizzata con il fine di contribuire ad una messa a verifica di un modello d'intervento. Premettendo che l'esiguità numerica dei soggetti evidenzia una categorica esclusione di pretesa di generalizzazione dei risultati, si ritiene che la verifica passa anche dalla considerazione dei cambiamenti del gruppo rispetto ai costrutti su cui i questionari indagano (qualità di

vita, ansia, depressione), coincidenti con quelli di maggiore interesse della letteratura di settore.

Considerando, quindi, l'intero processo dell'intervento, si offrono due tipi di spunti di riflessione che contribuiscono ad una **verifica ex post**: riflessioni cliniche ed analisi dei dati emersi dai questionari.

Riflessioni cliniche

A partire da un modello di interpretazione psicomodinamico, si offrono degli spunti riflessivi che hanno tenuto conto dell'asse identitario, di quello relazionale e delle modalità difensive che hanno caratterizzato il gruppo lungo il processo di intervento rispetto alle aree tematiche proposte dalla ricerca-intervento.

Rispetto alla **asse identitario**, si intende considerare l'andamento dei processi dinamici del gruppo riguardo il rapporto con le seguenti aree tematiche che l'intervento si è proposto di esplorare: istituzione, malattia e maternità. Di seguito si riportano le riflessioni cliniche costruite su tali dimensioni:

- **Rapporto con l'istituzione.** Ciascuna partecipante è stata contattata già nel momento dell'intervista, in quanto paziente del Centro Regionale SM presente nell'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II. Questo ruolo di paziente ospedaliero ha certamente organizzato il rapporto anche con l'intervento di gruppo, in cui le dinamiche istituzionali si sono palesate. Anche la partecipazione dell'infermiera, quale ruolo complementare (rispetto alle pazienti) nella relazione di cura, che si iscrive nel rapporto con l'istituzione, ha contribuito all'emergere delle suddette dinamiche, attraverso agiti di piena disponibilità sacrificale (assimilabile ad un modello materno problematico, in cui poter fare risorsa, in assenza di specifica formazione, dei soli processi identificativi attivati nella relazione).

L'utilizzo del setting che le partecipanti hanno fatto, ce ne offre alcuni spunti:

- *Il secondo primo incontro.* A fine intervista le pazienti venivano informate dell'offerta del percorso di gruppo, costituito da sei incontri che si sarebbe avviato nel mese di novembre, al quale partecipavano un massimo di 8 pazienti del Centro interessate a confrontarsi sulla tematica maternità. Il primo incontro è stato realizzato in data 4 dicembre in cui era stata programmato, invece, il secondo incontro. Infatti nella data del primo incontro programmato (20 novembre) n. 7 delle 8 pazienti dettesi interessate, comunicano telefonicamente

di non poter venire, per motivi personali, di salute, familiari. Avviso io l'ottava di non venire all'incontro che non si terrà per assenza delle altre.

- *Le assenze ed i ritardi* si configurano come difese attivate dalle partecipanti rispetto alle dinamiche emozionali che l'intervento evocava all'interno dell'ospedale. In tale contesto si può ipotizzare di associare questo movimento alla precarietà delle emozioni rispetto a cui si attuano difese forti.
- *La stanza itinerante.* Sentirmi in condizione di dover ricontrattare le regole del tempo e dello spazio, rimodulando il setting, si ipotizza essere espressione della collusione con questa cultura che attribuisce alle emozioni uno spazio poco importante (a basso potere) e scomodo (da evacuare), da attribuire ad altro da sé (a me che devo guadagnarli la stanza, all'obbligo di partecipare all'intervento di gruppo per l'infermiera, agli impedimenti per arrivare alla sede ospedaliera per le pazienti).
- **Rapporto con la malattia.** Nel corso dell'intervento si è evidenziato che la convivenza con la malattia Sclerosi Multipla confronta con lo sperimentare, sul piano simbolico ed emotivo, i seguenti aspetti:
 - *Solitudine.* La malattia confronta con il senso di solitudine, con la constatazione che è necessario fare i conti con sé stessi e con il proprio dolore. Le partecipanti affermano che spesso dissimulano il proprio sconforto dicendosi forti, anche negli incontri di gruppo, affermando, ad esempio, di non aver problemi a farsi l'iniezione da sole. Dicono che quello è un momento in cui si sentono veramente sole, un momento in cui la malattia significa profonda solitudine. Si potrebbe associare questa constatazione anche all'assenza della maggioranza dei partner invitati a partecipare all'intervento, un'assenza fisica che sembra reificare un'assenza di condivisione simbolica delle questioni legate alla generatività, di cui sembrano farsi maggiormente carico le pazienti.
 - *Imprevedibilità, cronicità, invisibilità.* La Sclerosi Multipla ha un decorso clinico imprevedibile, cronico e caratterizzato da sintomi "invisibili", a queste caratteristiche che potremmo ricondurre su un piano fenomenico, si associa, sul piano simbolico, la paura per il futuro, nello specifico del futuro delle relazioni in cui i desideri trovano realizzazione (soprattutto nel rapporto coi figli). Il gruppo affronta con commozione l'amore, la gioia e l'orgoglio vissuto nel rapporto coi figli, a cui si affianca la paura di non poter provvedere alla loro crescita come si vorrebbe. Si nomina la paura del futuro, dell'incertezza di poter essere in grado di

accudire i propri figli. È ipotizzabile che questa paura sia associata all'angoscia di morte che viene evocata dal combattere la disabilità che la patologia sottende in maniera invisibile ed imprevedibile.

- **Rapporto con la maternità.** Il rapporto con la maternità permea i precedenti ambiti esplorati, anche perché rappresenta la tematica proposta dall'intervento istituito. L'intervento proponeva proprio il confronto e la condivisione intorno al tema della maternità. L'analisi delle rappresentazioni effettuata a partire dalle interviste (presentata nel precedente paragrafo), a cui anche le partecipanti del gruppo hanno preso parte, ci ha offerto importanti spunti di ciò che viene ripreso anche nell'esperienza di gruppo. Si potrebbe ricercare una sintesi di quanto emerso, considerando la rappresentazione di una generatività che confronta con le proprie limitazioni (la patologia, l'altro) entro cui realizzare i propri desideri (cantare, creare manufatti, accudire). Le partecipanti hanno condiviso con commozione l'amore, gioia ed orgoglio che provano nei confronti dei propri figli, affiancando a ciò la paura di non poter provvedere alla loro crescita come vorrebbero, per l'eventualità in cui i figli vivano la condizione di avere una madre incapace di offrire cure e bisognosa di riceverne. Ma se per chi è madre, i figli rappresentano il proprio punto di forza, nucleo della voglia di vivere; la parte del gruppo che non presenta figli, si è mantenuta in dinamiche di attacco invidioso, rappresentandosi il desiderio di maternità come inaccessibile ed esclusivo dell'altra parte del gruppo, bersaglio dei propri attacchi. Come descritto nella dimensione difensiva, si ritiene che il rapporto con la tematica maternità abbia organizzato una differenziazione tra membri del gruppo, apparsa come non integrabile con processi di pensiero condivisi.

Rispetto alla **dimensione** relazionale, si considerano le dinamiche relazionali implicate nel confronto con l'altro, inteso come non-sé. Considerando il gruppo come un luogo che organizza il pensiero a partire dalle esperienze emotive (Bion, 1961), si esplora il posizionamento del gruppo rispetto ai seguenti costrutti proposti dal modello di Yalom (1970):

- *Coesione.* La forza attrattiva del gruppo verso i suoi componenti ha subito dei cambiamenti nel corso dell'intervento. In particolare, il confronto con l'altro si è trasformato dal percepire l'altro come minaccia persecutoria, per cui facciamo l'ipotesi che rappresenti parti impensabili, proiettate sull'altro, come l'angoscia di morte. Sul piano fenomenico le partecipanti hanno raccontato di quanto gli altri le

trattino come diverse, con accezione negativa e discriminatoria del rapporto, fingano compassione, siano intrusivi nelle richieste di informazioni, feriscano per il gusto di farlo. Ancora più evidente tale dinamica è quando l'altro è un paziente del Centro, che si incontra nella sala d'attesa, da cui spesso si sfugge (rifletteremo su questo riferendoci alla dimensione difensiva di seguito descritta).

Incontrarsi nel gruppo, sembra aver comportato uno spostamento dalla rappresentazione dell'altro come minaccioso, persecutorio (richiamo alla "signora" evocata nelle interviste), a quello di amica. L'amicizia agita tra i membri del gruppo sembra aver assolto alla funzione di neutralizzazione della minaccia percepita.

Ipotizziamo che il gruppo abbia superato un processo invidioso. Le partecipanti hanno inizialmente simbolizzato come inaccessibile il desiderare, precluso per sé e detenuto esclusivamente dall'altro, passando così ad attaccare quello dell'altro e poi, attraverso la posizione amica, a considerare le differenze tra sé e l'altro, rivalutando la propria storia, le proprie relazioni, i propri desideri.

- *Altruismo*. Le partecipanti hanno esperito la possibilità di scoprire quanto si possa essere d'aiuto all'altro, rielaborando nel gruppo esperienze condivise ed altre differenti, offrendo il proprio apporto personale al processo di pensiero sulle emozioni. Hanno spesso nominato questa dinamica come la possibilità di fare della propria testimonianza, un "bagaglio utile all'altro" oltre che a sé.

- *Apprendimento interpersonale*. Significativo a tal riguardo sembra essere la possibilità di rintracciare risorse nell'esperienza dell'altro utili al proprio percorso di vita. In tale processo di costruzione di simbolizzazioni delle relazioni tra le partecipanti del gruppo centrale è stata la speranza. Sembra che l'esperienza di gruppo abbia contribuito al recupero di un pensiero polisemico sulle emozioni e sull'espressione dei desideri in questo senso, costruendo una rappresentazione di sé come "persona che ha una malattia", diversa dalla rappresentazione di sé "malata".

Rispetto alla **dimensione difensiva**, si evidenzia che il gruppo si è reso depositario degli aspetti impensabili sia della malattia sia delle dinamiche istituzionali, attivando le seguenti difese primitive:

- Attacco al setting. In uno stralcio di trascrizione dell'audioregistrazione dell'incontro si legge: *"aspettare in sala d'attesa è un suicidio, non ci sto mai, resto in macchina oppure mi prendo un caffè all'esterno, no non è proprio possibile stare con tutti gli altri malati"*. Questo tipo di fuga sembra associarsi

alla assenze e ai ritardi agiti dalle partecipanti ed allo spostamento della stanza imposto dall'istituzione. Questi agiti si potrebbero leggere come dinamiche transferali, come riproposizione di relazioni con il contesto di cura in cui le emozioni non sono rappresentabili, non sono pensate e dunque agite nella relazione stessa. In qualità di conduttore, ho dunque sperimentato il modo in cui si possono sentire le pazienti quando non sono a conoscenza della stanza in cui dovranno sostenere i controlli medici, vivendo quella frustrazione del desiderio di padronanza di sé. In tal senso si è ipotizzato che le dinamiche difensive sottese al funzionamento del gruppo nell'istituzione si siano attivate per l'angoscia di morte evocata dal rapportarsi ad una patologia cronica e potenzialmente invalidante come la Sclerosi Multipla. Utilizzando il modello bioniano degli assunti di base (Bion, 1971), si potrebbe ipotizzare che il gruppo abbia funzionato in assunto di attacco-fuga, per difendersi dall'angoscia di morte vissuta nella convivenza con la patologia all'interno di un contesto di cura ospedaliero.

- Scissione del gruppo. Si osserva che la maternità ha organizzato una scissione interna del gruppo, determinante due sottogruppi “coloro che sono madri” e “coloro che non sono madri”. Sul piano fenomenico si è registrata una partecipazione alternata tra i due sottogruppi ai vari incontri, sul piano simbolico tale suddivisione è stato il volano per riflettere sulle emozioni “scomode” e sulle differenze tra sé e l'altro. In tal senso, utilizzando il modello bioniano degli assunti di base (Bion, 1971), si potrebbe ipotizzare che il gruppo abbia funzionato in assunto di accoppiamento, per difendersi dalla paura di non-generatività (che intesa in senso ampio riguarda la capacità di creatività e di sviluppo che tenga conto dei limiti). A diversi livelli, si può ipotizzare l'accoppiamento tra parti del gruppo, ma anche quello tra psicologia e neurologia, proposto dal contesto dell'intervento, colto dal gruppo come speranza di un miglioramento futuro.

Analisi dei dati emersi dai questionari

L'intervento di gruppo viene verificato anche attraverso la considerazione dei cambiamenti dei soggetti rispetto ad alcuni aspetti psicologici come la qualità di vita, la depressione e l'ansia, considerati indicatori di un eventuale disagio psichico vissuto dalle donne coinvolte nello studio. Tali costrutti coincidono con quelli di maggiore interesse negli studi rintracciati nella letteratura di settore, presentati nel primo capitolo, che

sembrano restituire indicazione dei vissuti emotivo-affettivi dei soggetti partecipanti all'intervento.

Il confronto è stato effettuato tra i risultati ottenuti in tempo T0 (avvio incontri di gruppo) e in tempo T1 (fine degli incontri di gruppo), rispetto ai seguenti *questionari*:

- Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQoL-54) (Vickrey et al., 1995) adattato in italiano da Solari et al. (1999). Lo strumento è composto da una generica Short Form-36 (SF-36) e da 18 items specifici per i pazienti con SM come la stanchezza, le funzioni cognitive, etc. Esso genera 12 sottoscale, insieme a due punteggi riassuntivi, e due ulteriori misure di singolo item. Le sottoscale sono: funzione fisica, limitazioni fisiche ed emotive di ruolo, dolore, benessere emotivo, energia, percezione della salute, funzione sociale, funzione cognitiva, distress di salute, generale qualità della vita e funzione sessuale. I punteggi di sintesi comprendono il costrutto di sintesi della salute fisica e quello della salute mentale. Le misure dei singoli item sono la soddisfazione con la funzione sessuale e il cambiamento nella salute. Di tali sottoscale si valutano principalmente i punteggi di sintesi (salute fisica, salute mentale).
- State-Trait Anxiety Inventory-Y (STAI-Y) (Spielberger, 1983), una scala di autovalutazione composta da due sezioni di 20 item (con formato di risposta a 4 posizioni) preposta a valutare rispettivamente l'ansia di stato e l'ansia di tratto. Questa scala è stata ampiamente utilizzata in molti studi internazionali, per misurare l'ansia di stato, definita come esperienza particolare, sentimento di insicurezza e di impotenza di fronte ad un danno percepito che può provocare preoccupazione o condurre alla fuga. La STAI-Y è costituita da venti affermazioni con risposte Likert a quattro punti, da "quasi mai" a "quasi sempre". Il punteggio varia da 20 a 80: più alto il punteggio più elevata è l'ansia. La versione italiana è stata validata da Pedrabissi e Santinello (1989).
- Chicago Multiscale Depression Inventory (CMDI) (Nyenhuis et al., 1998) che rileva la presenza di sintomi depressivi in pazienti con patologie mediche, includendo in essi anche i sintomi legati alla condizione medica stessa. Lo strumento produce tre misure di aspetti differenti della depressione: umore, sintomi valutativi e sintomi vegetativi; di essi gli autori invitano a valutare principalmente l'umore. È stato successivamente validato con persone con Sclerosi Multipla (Chang, Nyenhuis, Cella, Luchetta, Dineen, Reder, 2003); e tradotto, adattato e validato con persone italiane con Sclerosi Multipla da Solari et al. (2003).

Premettendo che l'esiguità numerica dei soggetti comporta una categorica esclusione della possibilità di generalizzare i risultati, si propongono i dati emersi e l'analisi di

questi, al solo scopo di contribuire ad una messa a verifica dell'intervento per ciascun soggetto.

Dati emersi

Si riportano nelle seguenti tabelle i punteggi ottenuti da ciascun soggetto rispetto alle sottoscale dei vari questionari, distinguendo i due tempi di somministrazione considerati ed evidenziando i valori che superano i cut-off normativi.

Tab. 3: *Punteggi QUALITA' DI VITA* (MSQOL-54: Solari et al., 1999) in tempi precedente e successivo all'intervento di gruppo

Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQOL-54)							
	Sottoscale	soggetto 1		soggetto 2		soggetto 3	
		tempo 0	tempo 1	tempo 0	tempo 1	tempo 0	tempo1
1	funzione fisica	65	80	95	120	40	55
2	limitazioni fisiche di ruolo	0	0	75	100	0	25
3	limitazioni emotive di ruolo	0	66,6	66,6	100	33,3	33,3
4	Dolore	38,3	30	61,6	78,3	46,66	60
5	benessere emotivo	48	36	64	72	52	52
6	Energia	44	36	48	44	40	40
7	percezione della salute	45	50	40	45	45	40
8	funzione sociale	58,3	50	75	91,66	41,66	83,33
9	funzione cognitiva	85	85	60	60	60	60
10	distress di salute	35	20	90	80	55	65
11	funzione sessuale	33,3	50	100	100	91,67	75,02
12	cambiamento nella salute	50	50	50	50	50	50
13	soddisfazione con la funzione sessuale	50	75	75	75	75	75
14	qualità generale della vita	53,3	50	38,3	63,35	55	55
15	salute fisica	69,1	44,8	71,38	81,73	42,75	53,69
16	salute mentale	41,1	50,97	63	76,48	49,67	51,08

Punteggi cut-off normativi: salute fisica=50.15; salute mentale= 53.9

Considerando, in particolare, i due punteggi riassuntivi (*salute fisica* e *salute mentale*) per ciascun soggetto, si evidenzia una differenza positiva, che segna un miglioramento, tra tempi pre e post-intervento per due soggetti su tre rispetto alla sottoscala *salute fisica*, e di tutti e tre i soggetti rispetto alla sottoscala *salute mentale* , pur mantenendosi in due casi

su tre sotto i valori cut-off normativi. Nel prossimo paragrafo si valuta la rilevanza statistica di tale confronto tra punteggi.

Consideriamo ora un confronto tra punteggi ottenuti al test STAI-Y.

Tab. 4: *Punteggi ANSIA* (STAI-Y: Pedrabissi e Santinello, 1989) in tempi precedente e successivo all'intervento di gruppo

State-Trait Anxiety Inventory-Y (STAI-Y)							
	sottoscale	soggetto 1		soggetto 2		soggetto 3	
		tempo 0	tempo 1	tempo 0	tempo 1	tempo 0	tempo 1
1	Ansia di stato	67	48	34	33	47	51
2	Ansia di tratto	73	63	43	37	47	56

Punteggi cut-off per sog1 a.stato=39.62; a.tratto=42.06 / per sog2 e sog3 a.stato=41.3; a.tratto=42.02

Si nota che due soggetti su tre (sog1 e sog2) presentano un miglioramento dei punteggi relativi sia alla sottoscala *ansia di stato* sia alla sottoscala *ansia di tratto*. Il sog3 peggiora invece i punteggi, restando sempre sopra soglia massima di entrambe le sottoscale (rispettivamente SD 41,3 e SD 42,02). La significatività di tali differenze viene analizzata nel prossimo paragrafo.

Consideriamo ora i punteggi relativi al questionario CMDI.

Tab. 5: *Punteggi DEPRESSIONE* (CMDI: Solari et al., 2003) in tempi precedente e successivo all'intervento di gruppo

Chicago Multiscale Depression Inventory (CMDI)							
	Sottoscale	soggetto 1		soggetto 2		soggetto 3	
		tempo 0	tempo 1	tempo 0	tempo 1	tempo 0	tempo 1
1	Umore	24	31	13	10	11	15
2	sintomi valutativi	10	10	6	6	6	8
3	sintomi vegetativi	21	21	16	17	17	22

Punteggi cut-off normativi: umore=23; valutativi=10; vegetativi=25.

Considerando in particolare i punteggi relativi all'*umore*, si evidenzia che solo il sog1 presenta punteggi sopra soglia; lo stesso soggetto, come il sog 2 presentano un peggioramento nel tempo post-intervento. Per il sog2 si registra, invece, un miglioramento nel tempo. La significatività di tali differenze viene analizzata nel prossimo paragrafo.

Analisi dei dati

Per i dati raccolti mediante la somministrazione dei questionari nei tempi pre e post intervento di gruppo, è stato effettuato un confronto tra score dei questionari. A tale scopo è stato utilizzato un indice molto usato nella ricerca clinica con singoli casi, il *Reliable Change Index* (RC) proposto nel 1984 da Jacobson *et al.*, che va a definire la rilevanza o meno del cambiamento che un trattamento ha prodotto. Nella sua versione di base:

$$RC = (x_2 - x_1) / S_{diff}$$

dove $x_2 - x_1$ è la differenza tra i punteggi dopo e prima il trattamento, $S_{diff} = (2(Se)^2)$; Se è l'errore standard di misurazione, derivabile dalla formula: $Se = SI \sqrt{1 - r_{xx}}$; SI è la deviazione standard al pre-test e r_{xx} l'attendibilità dello strumento di misura.

L'autore fissa i seguenti valori cut-off dell'indice che designano diversi livelli di significatività statistica ($p < .05$): RC maggiore o uguale a 1.96 corrisponde al 95%; RC maggiore o uguale a 1.28 corrisponde al 90%; RC maggiore o uguale a .84 corrisponde al 80%. Wise (2004) afferma che il valore 1.96 va preso in considerazione nella valutazione di cambiamenti misurati su variabili non standardizzate, mentre è indicato considerare il valore .84 per le valutazioni del cambiamento misurato su variabili standardizzate. In tal senso il presente studio, utilizzando variabili standardizzate per tutti gli strumenti somministrati, si riferisce ai valori RCI che superano la soglia .84.

Applicando tale indice RC ai risultati ottenuti, per il **soggetto 1**, rispetto al questionario MSQOL-54, che valuta la qualità di vita percepita, si è evidenziata come significativa la differenza positiva (segno di miglioramento) tra i punteggi ottenuti nei due tempi considerati (pre e post intervento di gruppo) per la sottoscala *salute mentale* (RC 1.30); rispetto al questionario STAI-Y, che valuta l'ansia di stato e l'ansia di tratto, si è evidenziato come significativa la differenza negativa (segno di miglioramento) tra i punteggi ottenuti nelle sottoscale *ansia di stato* (RCI -8.11) ed *ansia di tratto* (RCI -4.71); rispetto al questionario CMDI, che valuta la depressione, si è evidenziato come significativa la differenza positiva (segno di peggioramento) tra i punteggi ottenuti nella sottoscala *umore* (RCI 1.90).

Applicando tale indice RC ai risultati ottenuti, per il **soggetto 2**, rispetto al questionario MSQOL-54, che valuta la qualità di vita percepita, si è evidenziata come significativa la differenza positiva (segno di miglioramento) tra i punteggi ottenuti nei due tempi considerati (pre e post intervento di gruppo) per le sottoscale *salute fisica* (RCI 1.34) e *salute mentale* (RC 1.41); rispetto al questionario STAI-Y, che valuta l'ansia di stato e l'ansia di tratto, si è evidenziato come significativa la differenza negativa (segno di

miglioramento) tra i punteggi ottenuti nella sottoscala *ansia di tratto* (RCI -2.65); rispetto al questionario CMDI, che valuta la depressione, non si è evidenziato come significativa la differenza negativa (segno di miglioramento) tra i punteggi ottenuti nella sottoscala *umore*.

Applicando tale indice RC ai risultati ottenuti, per il **soggetto 3**, rispetto al questionario MSQOL-54, che valuta la qualità di vita percepita, si è evidenziata come significativa la differenza positiva (segno di miglioramento) tra i punteggi ottenuti nei due tempi considerati (pre e post intervento di gruppo) per le sottoscale *salute fisica* (RCI 1.36) e *salute mentale* (RCI 1.04); rispetto al questionario STAI-Y, che valuta l'ansia di stato e l'ansia di tratto, non si è evidenziato come significativa la differenza negativa (segno di miglioramento) tra i punteggi ottenuti nelle sottoscale; rispetto al questionario CMDI, che valuta la depressione, si è evidenziato come significativa la differenza positiva (segno di peggioramento) tra i punteggi ottenuti per la sottoscala *umore* (RCI 1.08)

Considerazioni conclusive sull'intervento

Al fine di tracciare delle considerazioni conclusive sull'intero processo dell'intervento di gruppo, si presentano alcune ipotesi di criteri utili alla messa a punto di un modello d'intervento di gruppo nel contesto di cura della Sclerosi Multipla, nonché alla lettura delle ricadute cliniche per ciascun partecipante.

Descriveremo di seguito, in maniera dettagliata, le considerazioni effettuate nel processo di *verifica in itinere*, che hanno condotto ad una rimodulazione dell'intervento di gruppo e possono orientare la *costruzione di un modello d'intervento*.

Una prima riflessione riguarda il **rapporto con l'istituzione**. La collaborazione con il personale medico ed infermieristico del Centro SM nella selezione delle partecipanti, ha condotto anche alla conoscenza delle storie di vita dei pazienti, custodite in memoria ed utilizzate come parte integrante delle considerazioni cliniche di selezione delle partecipanti al progetto. Principale detentrica di tale bagaglio storico e parte attiva del processo di selezione delle pazienti da contattare per offrire le attività di ricerca-intervento, è stata l'infermiera con funzioni di accoglienza e mediazione nel Centro SM. La relazione con l'infermiera ha condotto, lungo i mesi di realizzazione della fase 1, a maturare la proposta di partecipazione all'intervento di gruppo, in ragione del ruolo istituzionale da lei ricoperto. L'ipotesi con cui è stato fatto quest'invito, riguardava la possibilità di esplorare le dinamiche istituzionali, coinvolte nella relazione di cura tra il

Centro e le pazienti, in particolare intorno alla tematica maternità ed esplorabili a partire dalla riflessione sulla funzione dell'infermiera nel gruppo, come nel contesto.

Ulteriore considerazione va fatta sulla **presenza dei partner**. Nel corso della realizzazione della prima fase, in cui si è realizzata la somministrazione delle interviste, si è palesata la richiesta esplicita di partecipazione attiva da parte dei partner delle pazienti partecipanti. È stata sempre più chiara una loro domanda di coinvolgimento attivo alla ricerca-intervento, vissuta come una parentesi del rapporto di cura che lega le loro compagne-mogli al Centro SM. I partner hanno testimoniato un loro coinvolgimento attivo nel processo di cura delle pazienti: escluderli dalle attività di ricerca-intervento avrebbe significato non riconoscere la loro identità, soprattutto rispetto al tema della maternità che evoca un rapporto di generatività nel quale il partner è profondamente implicato. Nella somministrazione delle interviste è spesso accaduto che i partner attendessero alla porta le pazienti, e avanzassero richiesta di maggiori informazioni circa la ricerca e talvolta di partecipazione all'intervento di gruppo. È stata data particolare attenzione a questo fenomeno, non precedentemente contemplato nella stesura della ricerca: è stato considerato come rappresentativo di una relazione che stava portando la propria rappresentazione simbolica del concetto "maternità". Sul piano concreto operativo questo ha comportato la strutturazione di un incontro dell'intervento dedicato alla coppia: "i partner sono stati invitati ad entrare nella stanza". Uscendo dalla metafora, che richiama le parole delle pazienti contente di quest'opportunità di condivisione, il secondo incontro di gruppo è stato aperto anche ai partner delle partecipanti.

Infine, va considerata la **non omogeneità del gruppo**: il gruppo, pur condividendo una relazione di cura della Sclerosi Multipla con il contesto in cui l'intervento si è realizzato, non si è caratterizzato come "omogeneo" (Corbella, Girelli, Marinelli, 2004) per compiti di sviluppo (relazione materna). Ciò sembra non aver contribuito allo svolgimento di un processo di pensiero condiviso sulla maternità, a partire dalla comunanza di problematiche simili che evidenziano il ruolo e l'importanza del supporto tra pari (Cassano, Nagel, O'Mara, 2008). Infatti la presenza o meno di figli ha evidenziato differenze non integrabili, esplicitate nella dimensione difensiva, descritta nel precedente paragrafo. D'altra parte l'omogeneità rispetto alla patologia SM, ha consentito il riconoscersi non solo come persone, ma come soggetti sociali che condividono un insieme di rappresentazioni sulla base del ruolo di paziente. Esplorare la generatività nel gruppo, anche attraverso l'utilizzo di tecniche narrative, rappresenta la possibilità di appropriarsi di una funzione individuativa da promuovere come modalità di organizzare

l'esperienza (Margherita, Zurolo, 2009). In questo senso il gruppo ha permesso l'emergere di domande diverse, che di seguito analizziamo nello specifico.

Riflettendo sulle **ricadute cliniche dell'intervento** per ciascun partecipante, sembra possibile assumere che l'intervento di gruppo abbia prodotto un miglioramento clinicamente significativo per il soggetto 1 rispetto alla qualità di vita, relativamente alla *salute mentale* (Vickrey et al., 1995), e all'ansia, sia *di stato* sia *di tratto* (Spielberger, 1983) che però non fa rientrare i valori nei range normativi. Si evidenzia inoltre un peggioramento clinicamente significativo delle dimensioni depressive analizzate. Se consideriamo gli elementi che in termini clinici sono indicativi di una trasformazione si nota che il soggetto 1, esprimendo il desiderio di avere un secondo figlio ora che ha conoscenza della diagnosi da un anno, sia giunta a contattare una consapevolezza del proprio disagio psicologico relativo alla difficoltà di far fronte all'angoscia di morte e di non-generatività collegata alla convivenza con la Sclerosi Multipla. Cogliendo una domanda di appoggio e di presenza continuativa da parte del Centro SM, simbolizzato come rassicurante sia per il potere della conoscenza medica sia per la benevolenza esplicata nelle funzioni di accoglienza, è stato possibile lavorare sulla costruzione di un pensiero polisemico sulle emozioni, che ha condotto la paziente a riorganizzare la propria posizione. Da stralci della trascrizione verbatim dell'audioregistrazione dell'ultimo incontro, si legge: *“Mi sono rimaste alcune cose dette negli incontri, mi sono rimaste molte cose, perché per me è stata molto positiva l'esperienza, perché ho visto, stando con due ragazze che hanno questa malattia da dieci anni, da dodici anni, che comunque non è impossibile stare bene, perché le vedi che comunque stanno bene. Io appena ho avuto la notizia già mi sono vista sulla sedia, invece, vedo loro che stanno così, mi dico che la speranza c'è, quindi questo già mi ha aiutato. Poi determinate cose che negli incontri, mi ha detto lei mi hanno fatto un po' pensare, anche quando le ho fatto vedere tutte quelle cose che realizzavo, che le vorrei rifare. Cioè, mi hanno fatto rendere conto che in realtà io sono tante altre cose, invece adesso le ho messe da parte, pensando solo a questa cavolo di malattia”*. Sembra che l'esperienza di gruppo abbia contribuito al recupero di un pensiero polisemico sulle emozioni e sull'espressione dei desideri in questo senso, costruendo una rappresentazione di sé come “persona che ha una malattia”, diversa dalla rappresentazione di sé “malata”.

Per quanto riguarda il soggetto 2 sembra possibile assumere che l'intervento di gruppo abbia prodotto un miglioramento clinicamente significativo rispetto alla qualità di vita percepita (variabili *salute fisica*, *salute mentale*), e all'ansia (*ansia di stato* e *ansia di*

tratto). Se consideriamo gli elementi che in termini clinici sono indicativi di una trasformazione, si nota che tali risultati sono associabili alla conclusione del percorso con un alto livello di soddisfazione. Da stralci della trascrizione verbatim dell'audioregistrazione dell'ultimo incontro, si legge: *“Un po' come la musica, nel senso che si è bravi e si trasmette qualcosa quando non si imita qualcun altro, quando non si camuffa la voce, quando si trasmette una canzone con l'emozione proprio diretta, essendo sé stessi. In questa esperienza siamo stati bene per questo, io penso che sia stata proprio questa la chiave, perché siamo stati noi stessi e abbiamo condiviso le nostre paure, dicendoci che non tutto è sempre semplice. C'ho ripensato adesso, perché rivivendo insieme, per esempio ad altre ragazze neo-diagnosticate, questa paura, queste emozioni, mi sono ricordata di come ero anche io. E mi sono accorta di come negli anni l'ho affrontata, dopo che c'ho lavorato, ho sofferto, ho pianto. È stata una strada in salita, però adesso sto sulla vetta e voglio che sia tutto in discesa perché la salita me la sono fatta tutta e quindi adesso voglio un po' che sia in discesa per me. Forse ci saranno ancora altre salite, sicuramente, nessuno lo potrà mai dire perché noi non lo possiamo sapere, però ho raggiunto un equilibrio, nel senso che dopo averci lavorato c'è un po' di serenità. Perché la malattia, lo dicevo l'altra volta, è una malattia, cioè io ancora la mano la sento addormentata, ancora ho problemi con la vista, ancora la sera sono stanca, cioè se io devo dire effettivamente tutti i giorni che la malattia sta nella mia vita, sì ci sta tutti i giorni proprio. La realtà chiede di rimboccarsi le maniche, andare avanti, con la fatica, ma permette di stare con la propria famiglia, i propri figli, coltivare le proprie passioni. Questo mi fa piacere di averlo trasmesso alle altre e capito io”*. Attraverso l'esperienza di pensiero sulle emozioni vissute nel contesto di cura, legate alla solitudine con cui la patologia confronta, è stato possibile per il soggetto 2 costruire consapevolezza delle proprie risorse, sperando un'integrazione tra esse ed il dolore più intimo. L'intervento sembra aver promosso una riorganizzazione dell'esperienza della maternità, nella convivenza con la malattia, come capacità di progettare e generare in senso ampio.

Infine, rispetto al soggetto 3 sembra possibile assumere che l'intervento di gruppo ha prodotto un miglioramento clinicamente significativo rispetto alla qualità di vita percepita, come evidenziano le variabili *salute fisica*, *salute mentale* (rispetto a quest'ultima però non supera i valori normativi considerati come soglia minima). Per quanto riguarda, invece gli aspetti emotivo-affettivi dell'ansia e depressione, si osserva un peggioramento di entrambi che potremmo associare agli elementi che in termini clinici

sono indicativi di una trasformazione. Cogliendo una domanda di accompagnamento alla gravidanza espressa dalla coppia coniugale, che a fine intervento ha esplicitamente richiesto assistenza alla procreazione sia sotto il profilo medico sia quello psicologico, è stato possibile cogliere il significato delle difese messe in atto dalla paziente (proiezioni sul partner e/o negazioni del desiderio di maternità, che a fine intervento hanno lasciato campo all'ansia e depressione) rispetto alla paura di essere infertile, condizione simbolizzata come ulteriore malattia. Si ipotizza che rimandare a Dio, al caso, al potere della conoscenza scientifica sia il modo per bypassare la fatica di occuparsi anche dei progetti, delle emozioni, dei desideri. Un forte ostacolo è rappresentato dalla paura di incorrere in un'ulteriore diagnosi, di affrontare un'ulteriore iter di cura, dalla paura di sentirsi *doppiamente malata*. L'intervento di gruppo si è concluso, ma il problema di questa coppia è aperto, il progetto di gravidanza è ancora in sospeso. Per tali considerazioni si è provveduto a segnalare la richiesta della coppia al Centro SM, con l'obiettivo di offrire sia la consulenza ginecologica sia la possibilità di rivolgersi al servizio psicologico del Centro, proponendoci come mediatori di tale richiesta d'aiuto.

Infine la conoscenza della funzione dell'infermiera, che ricopre un ruolo istituzionale complementare nella relazione di cura con le pazienti, ha contribuito all'emergere di problematiche vissute in tale contesto ospedaliero. Nella relazione di cura tra il Centro e le pazienti, in particolare intorno alla tematica maternità, si sono evidenziati vissuti problematici che vengono spesso agiti in comportamenti di piena disponibilità sacrificale da parte del personale sanitario, assimilabile ad un modello materno problematico e controparte di vissuti di attese non soddisfabili delle pazienti.

Sembra che la precarietà e l'incertezza con cui confronta questa malattia cronica si associ alla difficoltà di proporre "garanzie" da parte del sistema medico, possibilità messa in scacco dalla cronicità della patologia stessa che sul piano simbolico impone la necessità di riorganizzare le funzioni di cura. In questo senso l'infermiere si propone come mediatore tra area medica ed area psicologica, tra funzioni di supporto informativo e supporto emotivo, attraverso l'accompagnamento nella relazione di cura, per il quale, in assenza di una formazione psicologica specifica, può fare risorsa dei processi identificativi attivati nella relazione stessa.

Concludendo si può sostenere che l'intervento di gruppo - inserendosi nel rapporto tra obiettivi di due istituzioni (l'Università che persegue la ricerca e l'Ospedale che persegue la cura), e proponendosi quale depositario degli aspetti impensabili sia della malattia sia delle dinamiche istituzionali - abbia sostenuto il pensiero sulle emozioni che organizzano

il contesto, offrendo un miglioramento della qualità di vita percepita e l'esprimersi di domande diverse attraverso un processo di individuazione.

CONCLUSIONI

L'esperienza descritta ha portato alla conoscenza della complessità di aspetti psicologici coinvolti nella salute riproduttiva delle donne che convivono con la Sclerosi Multipla.

In questo percorso ho incontrato donne, pazienti, mariti, cagnolini, cantanti, infermiere, neurologi, psicologi, insieme ai quali ho pensato la paura, l'angoscia, le difese, la voglia di realizzare desideri, la minaccia del confronto e il piacere della condivisione. Con quest'elenco metaforico di ruoli ed emozioni intendo evocare la mia posizione di gratitudine nel rapporto con l'oggetto di questo studio: la relazione individuo-contesto esistente tra donne con diagnosi di Sclerosi Multipla e l'organizzazione ospedaliera, in cui si evidenzia una domanda di aiuto psicologico relativa al tema della maternità.

Sembra che la maternità, o meglio la generatività, colta in questo studio, evochi per queste donne una rappresentazione largamente condivisa di famiglia ideale, inscritta nel rapporto di cura tra loro ed il Centro SM, tra loro e le relazioni familiari. In particolare la gravidanza si declina come momento beato, in cui la rappresentazione della maternità si differenzia per il riferimento alle persone significative con cui sono in relazione, quasi ad allontanarsi dal contesto di cura. In accordo con quanto accade dal punto di vista medico, la gravidanza protegge la donna dagli effetti della patologia, ovvero anche dal dolore psichico con cui essa confronta quotidianamente, allontanando le reificazioni simboliche della malattia cronica stessa (farmacoterapia, rapporto col medico, associazionismo).

La maternità è rappresentata dalle donne con Sclerosi Multipla incontrate, come possibilità anelata di "chiudere il cerchio", di realizzare propri obiettivi. Possibilità verso cui si posizionano in maniera ambivalente, oscillando tra le considerazioni dei propri desideri e la constatazione di importanti limiti, del dolore con cui si confrontano nel quotidiano. In particolare l'assenza di una relazione amorosa solida, sembra esporre maggiormente la donna al confronto angosciato con tale disagio.

Un discrimine importante sembra essere il tempo, quale organizzatore delle rappresentazioni finora evocate. Il tempo di conoscenza della diagnosi si rivela come elemento significativo soprattutto per quel che riguarda i modelli relazionali della maternità: chi conosce da meno di tre anni la propria diagnosi condivide una rappresentazione di tale fenomeno come significativamente iscritto nel rapporto di dipendenza dal contesto di cura. Lo stesso vale per chi ha avuto figli prima di esserne a conoscenza, come se il confronto con il rapporto di maternità (reale e non ideale o immaginato in gravidanza) attiva una maggiore evocazione del contesto di cura, di

richiesta d'aiuto quindi. Chi conosce, invece, la propria diagnosi da più di dieci anni, ha fatto esperienza della patologia cronica, si è costruita una rappresentazione di essa che consente di considerare le risorse relazionali e vitali a propria disposizione rispetto al desiderio generativo.

Nell'esperienza di gruppo, a partire da queste dimensioni, è stato possibile pensare l'ambivalenza e sostenere una riorganizzazione. Attraverso la comprensione delle specifiche rappresentazioni del Sé, della patologia e della maternità, si sono contattati i problemi che le donne hanno portato al contesto di cura. Queste domande attengono alla rappresentazione dell'organizzazione ospedaliera come rassicurante sia per il potere della conoscenza medica sia per la benevolenza esplicita nelle funzioni di accoglienza. Attraverso di essa, queste donne provano a far fronte al proprio disagio psicologico relativo all'angoscia di morte e di non-generatività collegata alla convivenza con la Sclerosi Multipla; alla paura di incorrere in un'ulteriore diagnosi, quella di infertilità o di incapacità ad assolvere al ruolo materno, temendo di affrontare un ulteriore iter di cura, di sentirsi *doppiamente malata*; alla solitudine con cui il dolore confronta inevitabilmente. Incontrarsi nel gruppo, sembra aver comportato uno spostamento dalla rappresentazione dell'altro come minaccioso, persecutorio (richiamo alla "signora" evocata nelle interviste), a quello di amica. L'amicalità agita tra i membri del gruppo sembra aver assolto alla funzione di neutralizzazione della minaccia percepita. Ipotizziamo che il gruppo abbia superato un processo invidioso. Le partecipanti hanno inizialmente simbolizzato come inaccessibile il desiderare, precluso per sé e detenuto esclusivamente dall'altro, passando così ad attaccare quello dell'altro e poi, attraverso la posizione amica, a considerare le differenze tra sé e l'altro, rivalutando la propria storia, le proprie relazioni, i propri desideri.

D'altro canto nella relazione di cura tra il Centro e le pazienti, in particolare intorno al tema maternità, si sono evidenziati vissuti problematici che vengono spesso agiti in comportamenti di piena disponibilità sacrificale da parte del personale sanitario, assimilabile ad un modello materno problematico e controparte di vissuti di attese non soddisfabili delle pazienti. Sembra che la precarietà e l'incertezza con cui confronta questa malattia cronica si associ alla difficoltà di proporre "guarigioni" da parte del sistema medico, possibilità messa in scacco dalla cronicità della patologia stessa, che sul piano simbolico impone la necessità di riorganizzare le funzioni di cura. In questo senso l'infermiere si propone come mediatore tra area medica ed area psicologica, tra funzioni di supporto informativo e supporto emotivo, attraverso l'accompagnamento nella

relazione di cura, per il quale, in assenza di una formazione psicologica specifica, può fare risorsa dei processi identificativi attivati nella relazione stessa.

In tal senso, questa esperienza mostra, come accade in altri casi, quanto lo psicologo in questo contesto possa confrontarsi con una cultura che attribuisce alle emozioni uno spazio scomodo, da evacuare, da attribuire ad altro da sé. Esito delle dinamiche transferali e controtransferali è stato sentirmi in condizione di dover ricontrattare le regole del tempo e dello spazio, rimodulando il setting: si ipotizza essere questa un'espressione della collusione con questa cultura. Tale vissuto di doversi guadagnare la stanza mi è sembrato anche in relazione con una pretesa, in un sistema come quello ospedaliero, di ambire ad avere la propria stanza, il proprio spazio, con la porta chiusa. Rinunciare, invece, a voler condurre il problema del paziente o del personale sanitario in contenitori creati a prescindere dal problema, a voler fornire risposte prima ancora di conoscere, a voler modificare a tutti i costi una condizione che si è stabilito essere patologica e cogliere, d'altra parte, gli aspetti simbolici ed emozionali dei rapporti delle pazienti, connetterli alla relazione con il personale sanitario, ha permesso di fare in modo che l'intervento psicologico in un'organizzazione tenesse insieme le molte componenti del contesto (Civitillo, 2012, p.24).

Si potrebbe quindi ipotizzare una proposta futura di lavoro di ricerca rivolto al personale sanitario, nella fantasia che personale medico e pazienti incarnino questioni scisse, cose separate. Nel mio lavoro ho potuto sperimentare come, nonostante l'eventuale adesione alla ricerca-intervento sia stata a carico del singolo, può risultare utile considerarla espressione di un problema di rapporto, tra le pazienti ed il contesto ospedaliero, tra le pazienti e i partner. Esplorare quei problemi vuol dire occuparsi innanzitutto del contesto nel suo complesso (Carli, Paniccia, 2011).

È mia intenzione sottolineare i limiti di questo studio che, come esplicitato, può contare su un'esiguità numerica di persone coinvolte ed intende riferirsi alla specifica esperienza effettuata nello specifico contesto descritto. D'altra parte il dialogo costante con la letteratura di settore ha consentito di cogliere le peculiarità di tale contesto, allontanando in premessa la pretesa di qualsiasi generalizzazione. Tuttavia si ritiene che una ricaduta di tale lavoro sia certamente l'incremento dell'attenzione della comunità scientifica e professionale rispetto ai temi relativi alla generatività di donne con Sclerosi Multipla.

Rispetto all'obiettivo di mettere a punto e verificare il modello di intervento del gruppo monosintomatico di sostegno per donne con Sclerosi Multipla, ci si è confrontati con la limitata presenza di ricerche sugli interventi psicologico-clinici di gruppo. L'ambito della

valutazione degli interventi psicologico-clinici si scontra con limiti precisi, legati non solo alla grande varietà dei modelli gruppali, ma soprattutto alla difficoltà di destreggiarsi tra due opposte esigenze: da una parte la correttezza metodologica, che porta spesso a eccessive semplificazioni e riduzionismi, e dall'altra la necessità di accogliere e comprendere la complessità della situazione clinica (Dazzi, Lingiardi, & Colli, 2006).

Nel nostro caso, le considerazioni fatte sullo strumento di gruppo monosintomatico psicodinamicamente orientate circa l'omogeneità del gruppo rispetto alla patologia, sostengono che questo agevoli la possibilità per i soggetti di riconoscersi non solo come persone, ma come soggetti sociali che condividono un insieme di rappresentazioni sulla base del ruolo di paziente. Questo fa ipotizzare che esplorare la generatività nel gruppo, anche attraverso l'utilizzo di tecniche narrative, rappresenta per le pazienti la possibilità di appropriarsi di una funzione individuativa da promuovere come modalità di organizzare l'esperienza (Margherita, Zurolo, 2009). Altra considerazione importante è la presenza dei partner, che ha evidenziato che un intervento psicologico in tale contesto viene vissuto come una parentesi del rapporto di cura che lega le loro compagne-mogli al Centro SM, rispetto a cui hanno dimostrato di essere profondamente coinvolti: escluderli dall'intervento significherebbe non riconoscere la loro identità, soprattutto rispetto al tema della maternità che evoca un rapporto di generatività nel quale il partner è profondamente implicato. Infine si è posta l'attenzione al rapporto col personale sanitario, nell'ipotesi di esplorare le dinamiche istituzionali, coinvolte nella relazione di cura tra il Centro e le pazienti, in particolare intorno al tema maternità.

Sembra che una ricaduta del lavoro in questo senso sia l'aver sostenuto un dialogo interdisciplinare tra l'area medica e l'area psicologica nell'ambito della salute riproduttiva delle donne con Sclerosi Multipla. In questo, il significato di generatività si amplia ed include la possibilità di creare, generare appunto, un servizio in cui le due aree disciplinari collaborino per un obiettivo terzo.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Albrecht, P., Ringelstein, M., Müller, A. K., Keser, N., Dietlein, T., Lappas, A., ... & Methner, A. (2012). Degeneration of retinal layers in multiple sclerosis subtypes quantified by optical coherence tomography. *Multiple Sclerosis Journal*, 18(10), 1422-1429.
- Amato, M. P., Ponziani, G., Siracusa, G., & Sorbi, S. (2001). Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years. *Archives of neurology*, 58(10), 1602-1606.
- Amato, M. P., Portaccio, E., Goretti, B., Zipoli, V., Hakiki, B., Giannini, M., ... & Razzolini, L. (2010). Cognitive impairment in early stages of multiple sclerosis. *Neurological sciences*, 31(2), 211-214.
- Ammaniti, M., Candelori, C., Pola, M., & Tambelli, R. (1995). Maternità e gravidanza. Studio delle rappresentazioni materne. Milano. Raffaello Cortina Editore.
- Ammaniti, M., Tambelli, R., Zavattini, G. C., Vismara, L., & Volpi, B. (1999). Attaccamento e funzione riflessiva in adolescenza. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 3(1), 155-176.
- Arnett, P. A., Higginson, C. I., Voss, W. D., Bender, W. I., Wurst, J. M., & Tippin, J. M. (1999). Depression in multiple sclerosis: relationship to working memory capacity. *Neuropsychology*, 13(4), 546.
- Arora, N. K., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., McTavish, F., Cella, D. F., Pingree, S., ... & Mahvi, D. M. (2001). Impact of surgery and chemotherapy on the quality of life of younger women with breast carcinoma. *Cancer*, 92(5), 1288-1298.
- Asch, A., & Fine, M. (1988). 12. Shared Dreams: A Left Perspective on Disability Rights and Reproductive Rights. *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*, 297.
- Austin, J.L. (1987). Come fare cose con le parole. Genova. Marietti.
- Badr, H. (2004). Coping in marital dyads: A contextual perspective on the role of gender and health. *Personal Relationships*, 11(2), 197-211.
- Balzano, J., Chiaravalloti, N., Lengenfelder, J., Moore, N., & DeLuca, J. (2006). Does the scoring of late responses affect the outcome of the paced auditory serial addition task (PASAT)?. *Archives of clinical neuropsychology*, 21(8), 819-825.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191.
- Barak, Y., Lamp, Y., Sarova-Pinchas, I., Achiron, A. (1999). Self and body esteem perception in multiple sclerosis. *Behav. Neurol.* 11, 159-161

Barker, L. T., & Maralani, V. (1997). *Challenges and Strategies of Disabled Parents: Findings from a National Survey of Parents with Disabilities: Final Report*. Berkeley Planning Associates.

Barnes, S., Brown, K. W., Krusemark, E., Campbell, W. K., & Rogge, R. D. (2007). The role of mindfulness in romantic relationship satisfaction and responses to relationship stress. *Journal of marital and family therapy*, 33(4), 482-500.

Barnwell, A. M., & Kavanagh, D. J. (1997). Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Social science & medicine*, 45(3), 411-418.

Battaglia, M.A., Orsi, E. (2004). *Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione*. Genova, Ed. AISM.

Battaglia, M. A., Orsi, E., Ketelaer, P., Basagni, C., & Ricci, C. (2004). Raccomandazioni europee sui servizi riabilitativi per le persone con sclerosi multipla. In *41° Congresso Nazionale della Società di Igiene, Medicina Preventiva e Sanità Pubblica* (Vol. 45, pp. 173-173).

Beatty, W. W., Wilbanks, S. L., Blanco, C. R., Hames, K. A., Tivis, R., & Paul, R. H. (1996). Memory disturbance in multiple sclerosis: reconsideration of patterns of performance on the selective reminding test. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 18(1), 56-62.

Beier, K. M., Goecker, D., Babinsky, S., & Ahlers, C. J. (2002). Sexualität und Partnerschaft bei Multipler Sklerose: Ergebnisse einer empirischen Studie bei Betroffenen und ihren Partnern. *Sexuologie: Zeitschrift für Sexualmedizin, Sexualtherapie und Sexualwissenschaft*.

Benedict, R. H., Shapiro, A., Priore, R., Miller, C., Munschauer, F., & Jacobs, L. (2000). Neuropsychological counseling improves social behavior in cognitively-impaired multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, 6(6), 391-396.

Benito-Leon, J., Morales, J. M., & Rivera-Navarro, J. (2002). Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European journal of neurology*, 9(5), 497-502.

Bergamaschi, R. (2007). Prognostic factors in multiple sclerosis. *International review of neurobiology*, 79, 423-447.

Bibring, G. L., Dwyer, T. F., Huntington, D. S., & Valenstein, A. F. (1961). A study of the psychological processes in pregnancy and of the earliest mother-child relationship. *The psychoanalytic study of the child*.

Bion, W.R. (1961). *Esperienze nei gruppi*. Armando Roma 1971.

Blatt, S. J., & Bers, S. A. (1993). The sense of self in depression: A psychodynamic perspective. *The self in emotional distress: Cognitive and psychodynamic perspectives*, 171-210.

Blatt, S. J. (2004). *Experiences of depression: Theoretical, clinical, and research perspectives*. American Psychological Association.

Bleger, J. (1970). Il gruppo come istituzione e il gruppo nelle istituzioni. In Kaes, R., Bleger, J., Enriquez, E., Fornari, F., Fustier, P., Roussillon, R., Vidal, J.P. (1991). *L'istituzione e le istituzioni*. Studi psicoanalitici. Borla. Roma

Blumberg, L. (1994). The politics of prenatal testing and selective abortion. *Sexuality and Disability*, 12(2), 135-153.

Bloch, S. & Crouch, E. (1985). *Therapeutic Factors in Group Psychotherapy*. Oxford University Press, New York, USA.

Bogosian, A., Moss-Morris, R., Bishop, F. L., & Hadwin, J. (2011). How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis?: An interview study. *British journal of health psychology*, 16(2), 430-444.

Bonino, S. (2006). Mille fili mi legano qui. *Vivere la malattia*. Laterza, Bari.

Bonino, S. (2012). *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla: Dalla diagnosi alla gestione della malattia*. Springer Science & Business Media.

Bonino, S. (2013). *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla* (pp. 195-206). Springer Milan.

Borisow, N., Döring, A., Pfueller, C. F., Paul, F., Dörr, J., & Hellwig, K. (2012). Expert recommendations to personalization of medical approaches in treatment of multiple sclerosis: an overview of family planning and pregnancy. *EPMA J*, 3(1), 9.

Bramow, S., Frischer, J. M., Lassmann, H., Koch-Henriksen, N., Lucchinetti, C. F., Sørensen, P. S., & Laursen, H. (2010). Demyelination versus remyelination in progressive multiple sclerosis. *Brain*, 133(10), 2983-2998.

Bronner, G., Elran, E., Golomb, J., & Korczyn, A. D. (2010). Female sexuality in multiple sclerosis: the multidimensional nature of the problem and the intervention. *Acta Neurologica Scandinavica*, 121(5), 289-301.

Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 84(4), 822.

Bruce, J. M., Hancock, L. M., Arnett, P., & Lynch, S. (2010). Treatment adherence in multiple sclerosis: association with emotional status, personality, and cognition. *Journal of behavioral medicine*, 33(3), 219-227.

Buck, F. M., & Hohmann, G. W. (1981). Personality, behavior, values, and family relations of children of fathers with spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 62(9), 432-438.

- Buelow, J. M. (1991). A correlational study of disabilities, stressors and coping methods in victims of multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 23(4), 247-252.
- Cacciaguerra, F. (1979). Analisi psicosociale dell'handicappato adulto grave. Congresso distrettuale del Rotary International. In Buono, S. (1997) (a cura di). Ritardo mentale e disabilità. Studi e ricerche in memoria di Francesco Cacciaguerra. Ed. Oasi
- Campion, E. W. (1995). New hope for home care?. *The New England journal of medicine*, 333(18), 1213.
- Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique*, PUF, Paris ; (trad. it. (1998), *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino).
- Carli, R., & Paniccia, R.M.(1985). *Analisi della Domanda*. Bologna: Il Mulino.
- Carli, R., Paniccia R.M. (2002). *L'analisi emozionale del testo: Uno strumento psicologico per leggere tesi e discorsi*. Milano. Franco Angeli.
- Carli, R., (2003). Valerio, P., Foggia, R., Liccardo, T., & Fiorentino, S. La sfida dell'handicap e della malattia psichica nel contesto universitario.
- Carli, R., & Paniccia, R. M. (2005). Casi clinici. *icon*, 39(051), 256011.
- Carli, R. (2007). Proposte per una definizione degli obiettivi della psicologia clinica: correggere deficit o promuovere sviluppo. In *Psicologia clinica* (pp. 3-20). Springer Milan.
- Carli, R., Grasso, M., & Paniccia, R. M. (2007). *La formazione alla psicologia clinica. Pensare emozioni* (Vol. 306). FrancoAngeli.
- Carli, R., & Paniccia, R.M.(2011). *La cultura dei servizi di salute mentale in Italia. Dai malati psichiatrici alla nuova utenza: l'evoluzione della domanda di aiuto e delle dinamiche di rapporto*. Milano, FrancoAngeli.
- Carli, R. (2013). Psicologia clinica e Ospedale. Introduzione al tema. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, (1).
- Carli, R. (2013). L'intervento psicologico in Ospedale. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, (2).
- Carton, H., Vlietinck, R., Debruyne, J., De Keyser, J., D'Hooghe, M. B., Loos, R., ... & Sadovnick, A. D. (1997). Risks of multiple sclerosis in relatives of patients in Flanders, Belgium. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 62(4), 329-333.
- Caruso, L. S., Larocca, N. G., Foley, F. W., Robbins, K., & Smith, C. R. (1991, January). Exertional Fatigue Fails To Affect Cognitive Function In Multiple-Sclerosis. In *Journal Of Clinical And Experimental Neuropsychology* (Vol. 13, No. 1, Pp. 74-74). Po Box 825, 2160 Sz Lisse, Netherlands: Swets Zeitlinger Publishers.

- Cassano, J., Nagel, K., & O'Mara, L. (2008). Talking with others who "just know": Perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(4), 193-199.
- Celius, E. G., & Smestad, C. (2009). Change in sex ratio, disease course and age at diagnosis in Oslo MS patients through seven decades. *Acta Neurologica Scandinavica*, 120(s189), 27-29.
- Chasseguet-Smirgel, J. (1964). *La sessualità femminile*, Laterza, Roma-Bari 1978.
- Chalk, H. M. (2007). Mind over matter: cognitive-behavioral determinants of emotional distress in multiple sclerosis patients. *Psychology, Health and Medicine*, 12(5), 556-566.
- Cheung, J., & Hocking, P. (2004). The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 14(2), 153-166.
- Chodorow, N. (1978). The reproduction of mothering: Psychoanalysis and the socialization of gender. *Berkeley: University of California Press*.(1989). *Feminism and psychoanalytic theory*. New Haven, CT: Yale University Press.(1996). *Theoretical gender and clinical gender: Epistemological reflections on the psychology of women*. *J. Amer. Psychoanal. Assoc*, 44, 215-238.
- Christodoulou, C., Deluca, J., Johnson, S. K., Lange, G., Gaudino, E. A., & Natelson, B. H. (1999). Examination of Cloninger's basic dimensions of personality in fatiguing illness: chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis. *Journal of psychosomatic research*, 47(6), 597-607.
- Civitillo, A. (2013). Hospital, suffering, psychology: intercepting demands. *Rivista di Psicologia Clinica*, (1).
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, N. J., Menna, R., Vallance, D. D., Barwick, M. A., Im, N., & Horodezky, N. B. (1998). Language, social cognitive processing, and behavioral characteristics of psychiatrically disturbed children with previously identified and unsuspected language impairments. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(6), 853-864.
- Confavreux, C., Hutchinson, M., Hours, M. M., Cortinovic-Tourniaire, P., & Moreau, T. (1998). Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 339(5), 285-291.
- Confavreux, C., Vukusic, S., Moreau, T., & Adeleine, P. (2000). Relapses and progression of disability in multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 343(20), 1430-1438.
- Conley-Jung, C., & Olkin, R. (2001). Mothers with visual impairments who are raising young children. *Journal of Visual Impairment & Blindness (JVIB)*, 95(01).

- Cook, S. D., Troiano, R., Bansil, S., & Dowling, P. C. (1993). Multiple sclerosis and pregnancy. *Advances in neurology*, 64, 83-95.
- Corbella, S. (2004). Il gruppo: ponte tra individuo e società. *gli Argonauti*, 103.
- Corey-Bloom, J., Davir, R. B. (2010). Clinical adult neurology, Chapter 20: demyelinating diseases. 3rd end, *Demos Medical Publishing*, New York, 363-375.
- Corigliano, A. N. (Ed.). (2002). *Curare la relazione: saggi sulla psicoanalisi e la coppia* (Vol. 3). FrancoAngeli.
- Courts, N. F., Newton, A. N., & McNeal, L. J. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(1), 20-27.
- Costa Jr, P. T., Somerfield, M. R., & McCrae, R. R. (1996). Personality and coping: A reconceptualization.
- Costa, P. T., & McCrae, R. R. (1992). Four ways five factors are basic. *Personality and individual differences*, 13(6), 653-665.
- Costantini, A. (2000). Psicoterapia di gruppo a tempo limitato. Basi teoriche ed efficacia clinica. McGraw-Hill Education.
- Crawford, J. D., & McIvor, G. P. (1985). Group psychotherapy: benefits in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*, 66(12), 810-3.
- Crewe, N. M. (1993). Spousal relationships and disability.
- Csesko, P. A. (1988). Sexuality and multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 20(6), 353-355.
- Dahl, J., Myhr, K. M., Daltveit, A. K., & Gilhus, N. E. (2006). Planned vaginal births in women with multiple sclerosis: delivery and birth outcome. *Acta Neurologica Scandinavica*, 113(s183), 51-54.
- Damek, D. M., & Shuster, E. A. (1997, October). Pregnancy and multiple sclerosis. In *Mayo Clinic Proceedings* (Vol. 72, No. 10, pp. 977-989). Elsevier.
- Dazzi, N., Lingardi, V., & Gazzillo, F. (Eds.). (2009). *La diagnosi in psicologia clinica: personalità e psicopatologia*. R. Cortina.
- Dazzi N., Lingardi V., Colli A. (2006). La ricerca in psicoterapia. Modelli e strumenti. Milano, Cortina 2006
- Debouverie, M., Pittion-Vouyovitch, S., Louis, S., Roederer, T., & Guillemin, F. (2007). Increasing incidence of multiple sclerosis among women in Lorraine, Eastern France. *Multiple sclerosis*, 13(8), 962-967.

- DeLuca, J., Barbieri-Berger, S., & Johnson, S. K. (1994). The nature of memory impairments in multiple sclerosis: acquisition versus retrieval. *Journal of clinical and experimental Neuropsychology*, 16(2), 183-189.
- Demaree, H., Gaudino, E., & DeLuca, J. (2003). The relationship between depressive symptoms and cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Cognitive neuropsychiatry*, 8(3), 161-171.
- Demirkiran, M., Sarica, Y., Uguz, S., Yerdelen, D., & Aslan, K. (2006). Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences?. *Multiple sclerosis*, 12(2), 209-211.
- De Masi, F. (2002). *Il limite dell'esistenza: un contributo psicoanalitico al problema della caducità della vita*. Bollati Boringhieri.
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical psychology review*, 29(2), 141-153.
- De Pascale, I. (1989). Uno studio pilota sulla qualità della vita in pazienti con sclerosi multipla. *www.gipsicopatol.it*, 46, 126-133.
- Deutsch, H. (1945). The psychology of women. Vol. 2. Motherhood.
- DeVellis, B. M., Revenson, T. A., & Blalock, S. (1997). Arthritis and autoimmune diseases. *Health care for women: psychological, social and behavioral issues. Washington (DC): American Psychological Association*, 333-47.
- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of internal medicine*, 160(14), 2101-2107.
- Dupont, S. (1996). Sexual function and ways of coping in patients with multiple sclerosis and their partners. *Sexual and Marital Therapy*, 11(4), 359-372.
- Duque, B., Sepulcre, J., Bejarano, B., Samaranch, L., Pastor, P., & Villoslada, P. (2008). Memory decline evolves independently of disease activity in MS. *Multiple Sclerosis*, 14(7), 947-953.
- Duquette, P., & Girard, M. (1993). Hormonal factors in susceptibility to multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 6(2), 195-201.
- Ebers, G. C., Sadovnick, A. D., & Risch, N. J. (1995). A genetic basis for familial aggregation in multiple sclerosis.
- El-Etr, M., Ghoumari, A., Sitruk-Ware, R., & Schumacher, M. (2011). Hormonal influences in multiple sclerosis: new therapeutic benefits for steroids. *Maturitas*, 68(1), 47-51.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Enriques, E. (1992). *L'organisation en analyse*. PUF, Paris.

Esmail, S., Munro, B., & Gibson, N. (2007). Couple's experience with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality and disability*, 25(4), 163-177.

Federici, S. (2002). *Sessualità alter-abili: indagine sulle influenze socioambientali nello sviluppo della sessualità di persone con disabilità in Italia*. Kappa.

Feinstein, A., Kartsounis, L. D., Miller, D. H., Youl, B. D., & Ron, M. A. (1992). Clinically isolated lesions of the type seen in multiple sclerosis: a cognitive, psychiatric, and MRI follow up study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 55(10), 869-876.

Feinstein, A., Feinstein, K., Gray, T., & O'Connor, P. (1997). Prevalence and neurobehavioral correlates of pathological laughing and crying in multiple sclerosis. *Archives of neurology*, 54(9), 1116-1121.

Ferraro, F., & Nunziante Cesaro, A. (1985). Lo spazio cavo e il corpo saturato. *La gravidanza come "agire" tra fusione e separazione*. Angeli, Milano.

Ferrero, S., Pretta, S., & Ragni, N. (2004). Multiple sclerosis: management issues during pregnancy. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 115(1), 3-9.

Finger, S. (1998). A happy state of mind: a history of mild elation, denial of disability, optimism, and laughing in multiple sclerosis. *Archives of neurology*, 55(2), 241-250.

Finkelsztejn, A., Brooks, J. B. B., Paschoal, F. M., & Fragoso, Y. D. (2011). What can we really tell women with multiple sclerosis regarding pregnancy? A systematic review and meta-analysis of the literature. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 118(7), 790-797.

Foley, F. W., LaRocca, N. G., Sanders, A. S., & Zemon, V. (2001). Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*, 7(6), 417-421.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). The relationship between coping and emotion: Implications for theory and research. *Social science & medicine*, 26(3), 309-317.

Ford, H., Trigwell, P., & Johnson, M. (1998). The nature of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of psychosomatic research*, 45(1), 33-38.

Fornari, F. (1976). Psicoanalisi nelle istituzioni e psicoanalisi dell'ideologia. In *Fornari F. (a cura di), Psicoanalisi e istituzioni, Atti del congresso internazionale tenuto all'università di Milano, Le Monnier, Firenze*.

Fornari, F. (1989). *La lezione freudiana. Per una nuova psicoanalisi*, Feltrinelli, Milano.

- Foulkes, S.H. (1964). Therapeutic Group Analysis, *George Allen & Unwin, London UK*
- Fragoso, Y. D., Boggild, M., Macias-Islas, M. A., Carra, A., Schaerer, K. D., Aguayo, A., ... & Vasconcelos, C. C. F. (2013). The effects of long-term exposure to disease-modifying drugs during pregnancy in multiple sclerosis. *Clinical neurology and neurosurgery*, 115(2), 154-159.
- Freud, S. (1915). Pulsioni e loro destini, trad. it. *Opere (1886-1938)*, 8.
- Freud, S. (1923). L'organizzazione genitale infantile (un'interpolazione della teoria sessuale). In *L'io e l'Es e altri scritti 1917-1923*. Bollati Boringhieri, Torino, 2000.
- Freud, S. (1924). Il tramonto del complesso edipico. *S. Freud. Opere*, 10.
- Freud, S. (1931). Sessualità femminile. *Opere di Sigmund Freud*, 11.
- Frohman, E. M., Racke, M. K., & Raine, C. S. (2006). Multiple sclerosis—the plaque and its pathogenesis. *New England Journal of Medicine*, 354(9), 942-955.
- Frühwald, S., Löffler-Stastka, H., Eher, R., Saletu, B., & Baumhackl, U. (2001). Relationship between symptoms of depression and anxiety and the quality of life in multiple sclerosis. *Wiener klinische Wochenschrift*, 113(9), 333-338.
- Gagliardi, B. A. (2003). The experience of sexuality for individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 12(4), 571-578.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA journal*, 14(3), 1-32.
- Giannakoulas, A. (1996). Corteggiamento, innamoramento, amore e genitorialità. *Nicolò A., a cura di (1996). Curare la relazione: saggi sulla psicoanalisi e la coppia. Milano: FrancoAngeli.*
- Gilchrist, A.C., Creed, F.H. (1994). Depression, cognitive impairment and social stress in Multiple Sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 193-201.
- Gill, C. J. (1996). Becoming visible: Personal health experiences of women with disabilities. *Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and well-being*, 5-15.
- Giordano, A., Granella, F., Lugaresi, A., Martinelli, V., Trojano, M., Confalonieri, P., ... & SIMS-Trial Group. (2011). Anxiety and depression in multiple sclerosis patients around diagnosis. *Journal of the neurological sciences*, 307(1), 86-91.
- Glad, S. B., Nyland, H. I., Aarseth, J. H., Riise, T., & Myhr, K. M. (2009). Long-term follow-up of benign multiple sclerosis in Hordaland County, Western Norway. *Multiple Sclerosis*, 15(8), 942-950.

Goodkin, D. E., Hertsgaard, D., & Rudick, R. A. (1989). Exacerbation rates and adherence to disease type in a prospectively followed-up population with multiple sclerosis: implications for clinical trials. *Archives of neurology*, 46(10), 1107-1112.

Goretti, B., Portaccio, E., Zipoli, V., Hakiki, B., Siracusa, G., Sorbi, S., & Amato, M. P. (2009). Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 30(1), 15-20.

Grant, I., Brown, G. W., Harris, T., McDonald, W. I., Patterson, T., & Trimble, M. R. (1989). Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 52(1), 8-13.

Greenacre, P. (1958). Early physical determinants in the development of the sense of identity. *Journal of the American Psychoanalytic Association*.

Greer, J. M., & McCombe, P. A. (2011). Role of gender in multiple sclerosis: clinical effects and potential molecular mechanisms. *Journal of neuroimmunology*, 234(1), 7-18.

Grytten, N., & Måseide, P. (2006). When I am together with them I feel more ill.'The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness*, 2(3), 195-208.

Grinsted, L., Heltberg, A., Hagen, C., & Djursing, H. (1989). Serum sex hormone and gonadotropin concentrations in premenopausal women with multiple sclerosis. *Journal of internal medicine*, 226(4), 241-244.

Grønning, M., Hannisdal, E., & Mellgren, S. I. (1990). Multivariate analyses of factors associated with unemployment in people with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 53(5), 388-390.

Grue, L., & Lærum, K. T. (2002). 'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671-683.

Guerra G., Di Giulio C. (1989), Il sapere medico: un'analisi istituzionale, *Rivista di psicologia clinica*, 2, 167 – 176.

Guzel, R., Kozanoglu, E., Guler-Uysal, F., Soyupak, S., & Sarpel, T. (2001). Vitamin D status and bone mineral density of veiled and unveiled Turkish women. *Journal of women's health & gender-based medicine*, 10(8), 765-770.

Haase, C. G., Tinnefeld, M., Daum, I., Ganz, R. E., Haupts, M., & Faustmann, P. M. (2004). Cognitive, but not mood dysfunction develops in multiple sclerosis during 7 years of follow-up. *European neurology*, 52(2), 92-95.

Hadjimichael, O., Vollmer, T., & Oleen-Burkey, M. (2008). Fatigue characteristics in multiple sclerosis: the North American Research Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS) survey. *Health Qual Life Outcomes*, 6(1), 100.

- Hamburg, D. A., & Adams, J. E. (1967). A perspective on coping behavior: Seeking and utilizing information in major transitions. *Archives of general psychiatry*, 17(3), 277-284.
- Handel, A. E., Williamson, A. J., Disanto, G., Dobson, R., Giovannoni, G., & Ramagopalan, S. V. (2011). Smoking and multiple sclerosis: an updated meta-analysis. *PloS one*, 6(1), e16149.
- Hatzichristou, D. G. (1996). Preface to the special issue: management of voiding, bowel and sexual dysfunction in multiple sclerosis: towards a holistic approach. *Sexuality and Disability*, 14(1), 3-6.
- Heward, K., Molineux, M., & Gough, B. (2006). A grounded theory analysis of the occupational impact of caring for a partner who has multiple sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 13(2-3), 188-197.
- Horney, K. (1926). The flight from womanhood: The masculinity-complex in women, as viewed by men and by women.
- House, J. S., Umberson, D., & Landis, K. R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual review of sociology*, 293-318.
- Islam, T., Gauderman, W. J., Cozen, W., & Mack, T. M. (2007). Childhood sun exposure influences risk of multiple sclerosis in monozygotic twins. *Neurology*, 69(4), 381-388.
- Jacobson, N. S., Follette, W. C., & Revenstorf, D. (1984). Psychotherapy outcome research: Methods for reporting variability and evaluating clinical significance. *Behavior therapy*, 15(4), 336-352.
- Jaques, E. (1970). Lavoro, creatività e giustizia sociale. Bollati Boringhieri. Torino, 1978.
- Jalkanen, A., Alanen, A., & Airas, L. (2010). Pregnancy outcome in women with multiple sclerosis: results from a prospective nationwide study in Finland. *Multiple sclerosis*.
- Janardhan, V., & Bakshi, R. (2002). Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *Journal of the neurological sciences*, 205(1), 51-58.
- Janssens, A. C., Van Doorn, P. A., De Boer, J. B., Kalkers, N. F., van der Meché, F. G., Passchier, J., & Hintzen, R. Q. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 9(4), 397-403.
- Johnson, S. K., DeLuca, J., & Natelson, B. H. (1996). Depression in fatiguing illness: comparing patients with chronic fatigue syndrome, multiple sclerosis and depression. *Journal of affective disorders*, 39(1), 21-30.
- Jonsson, A. (2003). Disseminated sclerosis and sexuality. *Ugeskrift for laeger*, 165(26), 2642-2646.
- Kabat-Zinn, J., Wheeler, E., Light, T., Skillings, A., Scharf, M. J., Cropley, T. G., ... & Bernhard, J. D. (1998). Influence of a mindfulness meditation-based stress reduction

intervention on rates of skin clearing in patients with moderate to severe psoriasis undergoing photo therapy (UVB) and photochemotherapy (PUVA). *Psychosomatic medicine*, 60(5), 625-632.

Kaes, R., Bleger, J., Enriquez, E., Fornari, F., Fustier, P., Roussillon, R., Vidal, J.P. (1991). *L'istituzione e le istituzioni. Studi psicoanalitici*. Borla. Roma.

Kaes, R., Pinel, J.P., Kernbeg, O., Correale, A., Diet, E., Duez, B. (1998). *Sofferenza e psicopatologia dei legami istituzionali*. Borla. Roma.

Kaës, R. (2009). La transmission de la vie psychique et les contradictions de la modernité. *Hors collection*, 21-35.

Kalmar, J. H., Gaudino, E. A., Moore, N. B., Halper, J., & DeLuca, J. (2008). The relationship between cognitive deficits and everyday functional activities in multiple sclerosis. *Neuropsychology*, 22(4), 442.

Kappos, L., Radue, E. W., O'Connor, P., Polman, C., Hohlfeld, R., Calabresi, P., ... & Burtin, P. (2010). A placebo-controlled trial of oral fingolimod in relapsing multiple sclerosis. *New England Journal of Medicine*, 362(5), 387-401.

Keith, L. (1992). Who cares wins? Women, caring and disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 167-175.

Kenealy, P. M., Beaumont, G. J., Lintern, T., & Murrell, R. (2000). Autobiographical memory, depression and quality of life in multiple sclerosis. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 22(1), 125-131.

Kerenyi, K. (1991). *Oedipus variations: Studies in literature and psychoanalysis* (No. 19). Spring Publications.

Kern, S., & Ziemssen, T. (2008). Review: Brain—immune communication psychoneuroimmunology of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 14(1), 6-21.

Kernberg, O.F. (1999). *Le relazioni nei gruppi. Ideologia, conflitto e leadership*. Raffaello Cortina. Milano

Kesselring, J., & Thompson, A. J. (1997). Spasticity, ataxia and fatigue in multiple sclerosis. *Bailliere's clinical neurology*, 6(3), 429-445.

Kesselring, J., & Klement, U. (2001). Cognitive and affective disturbances in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 248(3), 180-183.

Kestenberg, J. S. (1956). Vicissitudes of female sexuality. *Journal of the American Psychoanalytic Association*.

Khalid, R. (2014). Contributing factors in multiple sclerosis and the female sex bias. *Immunology letters*, 162(1), 223-232.

- Kiecolt-Glaser, J. K. (2009). Psychoneuroimmunology: Psychology's gateway to the biomedical future. *Perspectives on Psychological Science*, 4(4), 367-369.
- Kılıc, B., Unver, V., Bolu, A., & Demirkaya, S. (2012). Sexual Dysfunction and Coping Strategies in Multiple Sclerosis Patients. *Sexuality and Disability*, 30(1), 3-13.
- Kirshbaum, M. (1988). Parents with physical disabilities and their babies. *Zero to Three*, 8(5), 8-15.
- Klauer, T., & Zettl, U. K. (2008). Compliance, adherence, and the treatment of multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 255(6), 87-92.
- Klein, M. (1928). I primi stadi del conflitto edipico, Scritti 1921/1958. Boringhieri, Torino, 216-226.
- Klein, M. (2012). *Il complesso edipico: 1928-45*. Bollati Boringhieri.
- Koch, T., Kralik, D., & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 137-145.
- Korostil, M., & Feinstein, A. (2007). Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Multiple sclerosis*, 13(1), 67-72.
- Kos, D., Kerckhofs, E., Nagels, G., & D'Hooghe, M. B. and Ilsbrouckx, S., 2008. Origin of fatigue in multiple sclerosis: review of the literature. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 22(1), 91-100.
- Kralik, D., Koch, T., & Eastwood, S. (2003). The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 42(1), 11-20.
- Kristeva, J., & Vanier, J. (2011). *Leur regard perce nos ombres*. Fayard.
- Kroencke, D. C., Denney, D. R., & Lynch, S. G. (2001). Depression during exacerbations in multiple sclerosis: the importance of uncertainty. *Multiple Sclerosis*, 7(4), 237-242.
- Krupp, L. B., Alvarez, L. A., LaRocca, N. G., & Scheinberg, L. C. (1988). Fatigue in multiple sclerosis. *Archives of neurology*, 45(4), 435-437.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1444.
- Lancia, F. (2004). Strumenti per l'analisi dei testi. *Introduzione all'uso di T-LAB*.
- Langer-Gould, A., Brara, S. M., Beaver, B. E., & Koebnick, C. (2013). Childhood obesity and risk of pediatric multiple sclerosis and clinically isolated syndrome. *Neurology*, 80(6), 548-552.
- Lanz, M., Hahn, H. K., & Hildebrandt, H. (2007). Brain atrophy and cognitive impairment in multiple sclerosis: a review. *Journal of neurology*, 254(2), II43-II48.

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. *The handbook of behavioral medicine*, 282-325.
- Li, D. K. B., Zhao, G. J., & Paty, D. W. (2001). Randomized controlled trial of interferon-beta-1a in secondary progressive MS MRI results. *Neurology*, 56(11), 1505-1513.
- Lilius, H. G., Valtonen, E. J., & Wikström, J. (1976). Sexual problems in patients suffering from multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 4(1), 41-44.
- Litta, R. (2013). Il caregiver: Ruolo, rischi, supporto. In *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla* (pp. 165-172). Springer Milan.
- Lynch, S. G., Kroencke, D. C., & Denney, D. R. (2001). The relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainty, coping, and hope. *Multiple Sclerosis*, 7(6), 411-416.
- Lloyd, M. (1992). Does she boil eggs? Towards a feminist model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(3), 207-221.
- Lloyd, M. (2001). The politics of disability and feminism: Discord or synthesis?. *Sociology*, 35(3), 715-728.
- Lobentanz, I. S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klösch, G., Kollegger, H., ... & Zeitlhofer, J. (2004). Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110(1), 6-13.
- Lolli, F. (2004). *L'ingorgo del corpo: insufficienza mentale e psicoanalisi*. FrancoAngeli.
- Lublin, F. D., & Reingold, S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis results of an international survey. *Neurology*, 46(4), 907-911.
- Mannoni, M. (1976). Il bambino ritardato e la madre ed. *Boringhieri, TO*.
- MacDonald, M. C., Just, M. A., & Carpenter, P. A. (1992). Working memory constraints on the processing of syntactic ambiguity. *Cognitive psychology*, 24(1), 56-98.
- Maybury, C. P., & Brewin, C. R. (1984). Social relationships, knowledge and adjustment to multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 47(4), 372-376.
- Mahler, A., & Pine, A. B. (1981). A.(1975) *The Psychological Birth of the Human Infant*. New York, Routledge.
- Malaguti, E. (2011). Donne e uomini con disabilità. Studi di genere, disability studies e nuovi intrecci contemporanei. *Ricerche di Pedagogia e Didattica. Journal of Theories and Research in Education*, 6(1).

- Margherita, G.V. (2009). Narrazione e rappresentazione nella psicodinamica di gruppo. Teorie e tecniche. Franco Angeli.
- Margherita, G.V., Zurolo, A., (2009). Narrare la genitorialità. In Margherita, G.V. (2009). Narrazione e rappresentazione nella psicodinamica di gruppo. Teorie e tecniche. Franco Angeli
- Margherita, G.V., Marino, M.L., Recano, F., & Camera, F. (2013). Invented fairy tales in groups with onco-haematological children. *Child: care, health and development*
- Marra, A. D. (2009). Ripensare la disabilità attraverso i disability studies in Inghilterra. *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3, 79-99.
- Martínez-Cáceres, E. M., Barrau, M. A., Brieva, L., Espejo, C., Barbera, N., & Montalban, X. (2002). Treatment with methylprednisolone in relapses of multiple sclerosis patients: immunological evidence of immediate and short-term but not long-lasting effects. *Clinical & Experimental Immunology*, 127(1), 165-171.
- Matte Blanco, I. (1981). L'inconscio come insiemi infiniti: Saggio sulla bi-logica. Torino. Einaudi.
- McCabe, M. P., McDonald, E., Deeks, A. A., Vowels, L. M., & Cobain, M. J. (1996). The impact of multiple sclerosis on sexuality and relationships. *Journal of sex research*, 33(3), 241-248.
- McCabe, M. P., McKern, S., & McDonald, E. (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of psychosomatic research*, 56(3), 355-361.
- McCabe, M. P., & Taleporos, G. (2003). Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability. *Archives of sexual behavior*, 32(4), 359-369.
- McDougall, J. (1995). *The many faces of Eros: A psychoanalytic exploration of human sexuality*. London: Free Association Books.
- McDowell, T. Y., Amr, S., Culpepper, W. J., Langenberg, P., Royal, W., Bever, C., & Bradham, D. D. (2011). Sun exposure, vitamin D and age at disease onset in relapsing multiple sclerosis. *Neuroepidemiology*, 36(1), 39-45.
- McGuigan, C., & Hutchinson, M. (2006). Unrecognised symptoms of depression in a community-based population with multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 253(2), 219-223.
- Merkelbach, S., König, J., & Sittinger, H. (2003). Personality traits in multiple sclerosis (MS) patients with and without fatigue experience. *Acta neurologica scandinavica*, 107(3), 195-201.
- Miller, A., & Dishon, S. (2005). Health-related quality of life in multiple sclerosis: psychometric analysis of inventories. *Multiple Sclerosis*, 11(4), 450-458.

- Miller, A., & Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and employment status. *Quality of life research*, 15(2), 259-271.
- Miltenburger, C., & Kobelt, G. (2002). Quality of life and cost of multiple sclerosis. *Clinical neurology and neurosurgery*, 104(3), 272-275.
- Minden, S. L. (1992). Psychotherapy for people with multiple sclerosis. *The Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences*.
- Misciagna, S., Epifanio, G. A., Laudisio, A., & Silveri, M. C. (1998). Studio neuropsicologico del deficit cognitivo in pazienti con sclerosi multipla in fase di pousse. *Archivio Di Psicologia Neurologia E Psichiatria*, 59(6), 756-784.
- Mitchell, A. J., Benito-León, J., González, J. M. M., & Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*, 4(9), 556-566.
- Mohr, D. C., Hart, S. L., & Goldberg, A. (2003). Effects of treatment for depression on fatigue in multiple sclerosis. *Psychosomatic medicine*, 65(4), 542-547.
- Mohr, D. C. (2007). Stress and multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 254(2), II65-II68.
- Money, J., & Tucker, P. (1975). Sexual signatures: On being a man or a woman.
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness. In *Coping with physical illness* (pp. 3-25). Springer US.
- Motl, R. W., & Snook, E. M. (2008). Physical activity, self-efficacy, and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of behavioral medicine*, 35(1), 111-115.
- Morris, J. (1992). Personal and political: a feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 157-166.
- Mühlig, S., & Petermann, F. (2000). Diagnostik und Beurteilung der psychischen Leistungsfähigkeit. In *Pneumologische Prävention und Rehabilitation* (pp. 317-332). Springer Berlin Heidelberg.
- Neuberger R. (1988), L'irrazionale nella coppia, in Andolfi et al. (a cura di) Anoressia e bulimia tra individuo, famiglia e società, Franco Angeli, Roma.
- Nicholl, R., Nadina B. Lincoln, Valerie M. Francis, Talal F. Stephan, C. (2001). Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 23(14), 597-603.
- Nortvedt, M. W., Riise, T., Myhr, K. M., & Nyland, H. I. (1999). Quality of life in multiple sclerosis measuring the disease effects more broadly. *Neurology*, 53(5), 1098-1098.

- Noy, S., Achiron, A., Gabbay, U., Barak, Y., Rotstein, Z., Laor, N., & Sarova-Pinhas, I. (1995). A new approach to affective symptoms in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Comprehensive psychiatry*, 36(5), 390-395.
- Nosek, M. A., Rintala, D. H., Young, M. E., Howland, C. A., Foley, C. C., Rossi, D., & Chanpong, G. (1996). Sexual functioning among women with physical disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 77(2), 107-115.
- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E., & Chanpong, G. F. (2001). National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality and disability*, 19(1), 5-40.
- Novak, A. & Heal, L. (1980). Integration of developmentally disabled individuals into the community. Baltimore. Paul H. Brookes.
- Nunziante Cesaro, A. (1988). L'enigma della femminilità. *Centro Scientifico Torinese, Torino*.
- Odegard, J. (1992). Americans with Disabilities Act: Creating Family Values for Physically Disabled Parents, The. *Law & Ineq.*, 11, 533.
- Oksenberg, J. R., Baranzini, S. E., Barcellos, L. F., & Hauser, S. L. (2001). Multiple sclerosis: genomic rewards. *Journal of neuroimmunology*, 113(2), 171-184.
- Oliver, M., & Zarb, G. (1989). The politics of disability: a new approach. *Disability, Handicap & Society*, 4(3), 221-239.
- Olsen, R. (1996). Young carers: challenging the facts and politics of research into children and caring. *Disability & society*, 11(1), 41-54.
- OMS, I., & del Funzionamento, C. I. (2002). della Disabilità e della Salute. *Erickson, Trento*.
- Orasanu, B., Frasure, H., Wyman, A., & Mahajan, S. T. (2013). Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 2(2), 117-123.
- O'Rourke, K. E., & Hutchinson, M. (2005). Stopping beta-interferon therapy in multiple sclerosis: an analysis of stopping patterns. *Multiple Sclerosis*, 11(1), 46-50.
- Orton, S. M., Herrera, B. M., Yee, I. M., Valdar, W., Ramagopalan, S. V., Sadovnick, A. D., ... & Canadian Collaborative Study Group. (2006). Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *The Lancet Neurology*, 5(11), 932-936.
- Orton, S. M., Ramagopalan, S. V., Brocklebank, D., Herrera, B. M., Dyment, D. A., Yee, I. M., ... & Ebers, G. C. (2010). Effect of immigration on multiple sclerosis sex ratio in Canada: the Canadian Collaborative Study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81(1), 31-36.

- Pakenham, K. I. (2005a). Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes. *Health Psychology, 24*(2), 123.
- Pakenham, K. I. (2005b). Relations between coping and positive and negative outcomes in carers of persons with multiple sclerosis (MS). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 12*(1), 25-38.
- Pakenham, K. I., & Fleming, M. (2011). Relations between acceptance of multiple sclerosis and positive and negative adjustments. *Psychology & health, 26*(10), 1292-1309.
- Pakenham, K. I., & Samios, C. (2013). Couples coping with multiple sclerosis: A dyadic perspective on the roles of mindfulness and acceptance. *Journal of behavioral medicine, 36*(4), 389-400.
- Parker, G. (1993). *With this body: Caring and disability in marriage*. Open University.
- Payne, D., & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: a qualitative study. *Disability & Rehabilitation, 32*(8), 629-638.
- Patti, F., Cacopardo, M., Palermo, F., Ciancio, M. R., Lopes, R., Restivo, D., & Reggio, A. (2003). Health-related quality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. *Journal of the neurological sciences, 211*(1), 55-62.
- Pebdani, R. N., Johnson, K. L., Amtmann, D., Bamer, A. M., & Wundes, A. (2014). Experiences and Perspectives of Pregnancy in Women with Multiple Sclerosis. *Sexuality and Disability, 1*-6.
- Peyser, J. M., Rao, S. M., LaRocca, N. G., & Kaplan, E. (1990). Guidelines for neuropsychological research in multiple sclerosis. *Archives of Neurology, 47*(1), 94-97.
- Perrone, K. M., Gordon, P. A., & Tschopp, M. K. (2006). Caregiver marital satisfaction when a spouse has multiple sclerosis. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 37*(2), 26.
- Pfennings, L. E. M. A., Ploeg, H. M., Cohen, L., Bramsen, I., Polman, C. H., Lankhorst, G. J., & Vleugels, L. (1999). A health- related quality of life questionnaire for multiple sclerosis Patients. *Acta neurologica scandinavica, 100*(3), 148-155.
- Phillips, L. H., Saldias, A., McCarrey, A., Henry, J. D., Scott, C., Summers, F., & Whyte, M. (2009). Attentional lapses, emotional regulation and quality of life in multiple sclerosis. *British Journal of Clinical Psychology, 48*(1), 101-106.
- Pines, M. (1983). *The evolution of Group Analysis*, Routledge % Kegan Pauyl, London, UK.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 28*(4), 362-385.

- Portaccio, E., Ghezzi, A., Hakiki, B., Martinelli, V., Moiola, L., Patti, F., ... & Amato, M. P. (2011). Breastfeeding is not related to postpartum relapses in multiple sclerosis. *Neurology*, 77(2), 145-150.
- Poser, S., & Poser, W. (1983). Multiple sclerosis and gestation. *Neurology*, 33(11), 1422-1422.
- Pozzilli, C., Antonini, G., Bagnato, F., Mainero, C., Tomassini, V., Onesti, E., ... & Gasperini, C. (2002). Monthly corticosteroids decrease neutralizing antibodies to IFN β 1b: a randomized trial in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 249(1), 50-56.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1), 21-47.
- Prunty, M., Sharpe, L., Butow, P., & Fulcher, G. (2008). The motherhood choice: themes arising in the decision-making process for women with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 14(5), 701-704.
- Pugnetti, L., Mendozzi, L., Motta, A., Cattaneo, A., Biserni, P., Caputo, D., ... & Valsecchi, F. (1993). MRI and cognitive patterns in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Journal of the neurological sciences*, 115, S59-S65.
- Quattropani, M. C. (2008). *Neuropsicologia clinica della sclerosi multipla*. Armando Editore.
- Rabins, P. V., Brooks, B. R., O'donnell, P. A. T., Pearlson, G. D., Moberg, P., Jubelt, B., ... & Folstein, M. F. (1986). Structural brain correlates of emotional disorder in multiple sclerosis. *Brain*, 109(4), 585-597.
- Rae-Grant, A. D., Eckert, N. J., Bartz, S., & Reed, J. F. (1999). Sensory symptoms of multiple sclerosis: a hidden reservoir of morbidity. *Multiple Sclerosis*, 5(3), 179-183.
- Ragonese, P., Aridon, P., Salemi, G., D'amelio, M., & Savettieri, G. (2008). Mortality in multiple sclerosis: a review. *European journal of neurology*, 15(2), 123-127.
- Ramagopalan, S. V., Dobson, R., Meier, U. C., & Giovannoni, G. (2010). Multiple sclerosis: risk factors, prodromes, and potential causal pathways. *The Lancet Neurology*, 9(7), 727-739.
- Rao, S. M., Leo, G. J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41(5), 692-696.
- Rao, S. M., Grafman, J., DiGiulio, D., Mittenberg, W., Bernardin, L., Leo, G. J., ... & Unverzagt, F. (1993). Memory dysfunction in multiple sclerosis: Its relation to working memory, semantic encoding, and implicit learning. *Neuropsychology*, 7(3), 364.
- Rätsep, T., Kallasmaa, T., Pulver, A., & Gross-Paju, K. (2000). Personality as a predictor of coping efforts in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 6(6), 397-402.

- Razaz, N., Nourian, R., Marrie, R. A., Boyce, W. T., & Tremlett, H. (2014). Children's and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC neurology*, 14(1), 107.
- Riazi, A., Thompson, A. J., & Hobart, J. C. (2004). Self-efficacy predicts self-reported health status in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10(1), 61-66.
- Ridder, D., Schreurs, K., & Bensing, J. (2000). The relative benefits of being optimistic: Optimism as a coping resource in multiple sclerosis and Parkinson's disease. *British Journal of Health Psychology*, 5(2), 141-155.
- Riise, T., Mohr, D. C., Munger, K. L., Rich-Edwards, J. W., Kawachi, I., & Ascherio, A. (2011). Stress and the risk of multiple sclerosis. *Neurology*, 76(22), 1866-1871.
- Río, J., Porcel, J., Téllez, N., Sánchez-Betancourt, A., ar Tintoré, M., Arévalo, M. J., ... & Montalban, X. (2005). Factors related with treatment adherence to interferon b and glatiramer acetate therapy in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*, 11(3), 306-309.
- Rogers, J., & Calder, P. (1990). Marital adjustment: A valuable resource for the emotional health of individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. Basic Books.
- Rubin, R. (2005). Communication about sexual problems in male patients with multiple sclerosis. *Nursing standard*, 19(24), 33-37.
- Runmarker, B., & Andersen, O. (1995). Pregnancy is associated with a lower risk of onset and a better prognosis in multiple sclerosis. *Brain*, 118(1), 253-261.
- Salvatore, S. e Freda M.F. (2011). Affect, unconscious and sensemaking: a psychodynamic, semiotic and dialogic model. *New Ideas in Psychology*. (29), 119-135.
- Salvatore, S. (2013), Questioni intorno allo sviluppo della professione psicologica. Una base di discussione per (ri)pensare lo sviluppo della professione psicologica, *Rivista di psicologia clinica*, 2, 3 – 8.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., & Davies, D. (1996). The sexual politics of disability: Untold desires.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health psychology*, 4(3), 219.
- Schmidt, E. Z., Hofmann, P., Niederwieser, G., Kapfhammer, H. P., & Bonelli, R. M. (2005). Sexuality in multiple sclerosis. *Journal of neural transmission*, 112(9), 1201-1211.

- Schwartz, C., & Frohner, R. (2005). Contribution of demographic, medical, and social support variables in predicting the mental health dimension of quality of life among people with multiple sclerosis. *Health & Social Work, 30*(3), 203-212.
- Sellner, J., Kraus, J., Awad, A., Milo, R., Hemmer, B., & Stüve, O. (2011). The increasing incidence and prevalence of female multiple sclerosis—a critical analysis of potential environmental factors. *Autoimmunity reviews, 10*(8), 495-502.
- Shereman, T. E., Rapport, L. J., Hanks, R. A., Ryan, K. A., Keenan, P. A., Khan, O., & Lisak, R. P. (2007). Predictors of well-being among significant others of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*.
- Shnek, Z. M., Foley, F. W., LaRocca, N. G., Gordon, W. A., DeLuca, J., Schwartzman, H. G., ... & Irvine, J. (1997). Helplessness, self-efficacy, cognitive distortions, and depression in multiple sclerosis and spinal cord injury. *Annals of Behavioral Medicine, 19*(3), 287-294.
- Siebert, R. J., & Abernethy, D. A. (2005). Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 76*(4), 469-475.
- Simpson, S., Pittas, F., van der Mei, I., Blizzard, L., Ponsonby, A. L., & Taylor, B. (2011). Trends in the epidemiology of multiple sclerosis in Greater Hobart, Tasmania: 1951 to 2009. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 82*(2), 180-187.
- Solari, A., Filippini, G., Mendozzi, L., Ghezzi, A., Cifani, S., Barbieri, E., ... & Mosconi, P. (1999). Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 67*(2), 158-162.
- Solari, A., Motta, A., Mendozzi, L., Aridon, P., Bergamaschi, R., Ghezzi, A., ... & Pucci, E. (2004). Italian version of the Chicago multiscale depression inventory: translation, adaptation and testing in people with multiple sclerosis. *Neurological Sciences, 24*(6), 375-383.
- Spielberger, C. D. (2010). *State- Trait Anxiety Inventory*. John Wiley & Sons, Inc..
- Stanton, A. L., Collins, C. A., & Sworowski, L. A. (2001). Adjustment to chronic illness: Theory and research. *Handbook of health psychology, 387-403*.
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu. Rev. Psychol., 58*, 565-592.
- Stenager, E., Knudsen, L., & Jensen, K. (1994). Multiple sclerosis: correlation of anxiety, physical impairment and cognitive dysfunction. *The Italian Journal of Neurological Sciences, 15*(2), 97-101.
- Stewart, D. E., & Yuen, T. (2011). A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics, 52*(3), 199-209.
- Stoller, R. J. (1968). Sex and Gender, vol. 1. *New York: Science House, 1976*.

- Strober, L. B., & Arnett, P. A. (2005). An examination of four models predicting fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 20(5), 631-646.
- Stuifbergen, A. K. (1995). Health-promoting behaviors and quality of life among individuals with multiple sclerosis. *Research and Theory for Nursing Practice*, 9(1), 31-50.
- Szasz, G., Paty, D., & Maurice, W. L. (1984). Sexual dysfunctions in multiple sclerosis. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 436(1), 443-452.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American psychologist*, 38(11), 1161.
- Taylor, B. V., Pearson, J. F., Clarke, G., Mason, D. F., Abernethy, D. A., Willoughby, E., & Sabel, C. (2010). MS prevalence in New Zealand, an ethnically and latitudinally diverse country. *Multiple Sclerosis*.
- Tambelli, R., Zavattini, G.C., Mossi, P. (1995). Il senso della famiglia: le relazioni affettive del bambino nel disegno della famiglia. La Nuova Italia Scientifica. Roma.
- Teatini, Francesco. "Stress e sclerosi multipla: controversie in medicina." (2013).
- Tennen, H., & Affleck, G. (2002). Benefit-finding and benefit-reminding.
- Terzi, L. (2009). Vagaries of the natural lottery? Human diversity, disability, and justice: A capability perspective.
- Tesar, N., Baumhackl, U., Kopp, M., & Günther, V. (2003). Effects of psychological group therapy in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 107(6), 394-399.
- Thompson, C. (1943). "Penis Envy" in Women. *Psychiatry*, 6(2), 123-125.
- Thompson, S. A., Bryson, M., & De Castell, S. (2001). Prospects for identity formation for lesbian, gay, or bisexual persons with developmental disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(1), 53-65.
- Traversa S. (2009). *Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni*. AISM. Genova.
- Traversa S. (2010). *Donne oltre la sclerosi multipla: fatica, sessualità, diritti*. AISM. Genova.
- Trojano, M., Lucchese, G., Graziano, G., Taylor, B. V., Simpson Jr, S., Lepore, V., ... & Butzkueven, H. (2012). Geographical variations in sex ratio trends over time in multiple sclerosis. *PLOS one*, 7(10), e48078.
- Tubert, S. (1996). *La Sessualità femminile e la sua costruzione immaginaria*. G. Laterza.

- Twoerk, S., Nippert, I., Scherer, P., Haas, J., Pöhlau, D., & Kugler, J. (2007). Immunomodulating drugs in multiple sclerosis: compliance, satisfaction and adverse effects evaluation in a German multiple sclerosis population. *Current Medical Research and Opinion*, 23(6), 1209-1215.
- van der Kop, M. L., Pearce, M. S., Dahlgren, L., Synnes, A., Sadovnick, D., Sayao, A. L., & Tremlett, H. (2011). Neonatal and delivery outcomes in women with multiple sclerosis. *Annals of neurology*, 70(1), 41-50.
- Van Middendorp, H., Geenen, R., Sorbi, M. J., Van Doornen, L. J. P., & Bijlsma, J. W. J. (2005). Emotion regulation predicts change of perceived health in patients with rheumatoid arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 64(7), 1071-1074.
- Vegetti Finzi S. (1990). Il bambino della notte. Mondadori, Milano
- Verde, J. B., & Pallanca, G. F. (1992). *Illusioni d'amore: le motivazioni inconsce nella scelta del partner*. Cortina.
- Verdier-Taillefer, M. H., & Alperovitch, A. (1990). The relationship of patients' sex to reproduction in multiple sclerosis. *Journal of epidemiology and community health*, 44(1), 77.
- Vickrey, B. G., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of life research*, 4(3), 187-206.
- Voss, W. D., Arnett, P. A., Higginson, C. I., Randolph, J. J., Campos, M. D., & Dyck, D. G. (2002). Contributing factors to depressed mood in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 17(2), 103-115.
- Vukusic, S., Hutchinson, M., Hours, M., Moreau, T., Cortinovis-Tourniaire, P., Adeleine, P., & Confavreux, C. (2004). Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMS study): clinical predictors of post-partum relapse. *Brain*, 127(6), 1353-1360.
- Waldron-Perrine, B., Rapport, L. J., Ryan, K. A., & Harper, K. T. (2009). Predictors of life satisfaction among caregivers of individuals with multiple sclerosis. *The Clinical Neuropsychologist*, 23(3), 462-478.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162.
- Ward-Abel, N., & Hall, J. (2012). Sexual dysfunction in multiple sclerosis: part 1. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 8(1), 32-38.
- Warren, S., Greenhill, S., & Warren, K. G. (1982). Emotional stress and the development of multiple sclerosis: case-control evidence of a relationship. *Journal of chronic diseases*, 35(11), 821-831.

Waxman, B. F. (1994). Up against eugenics: Disabled women's challenge to receive reproductive health services. *Sexuality and Disability*, 12(2), 155-171.

Weinshenker, B. G., Bass, B., Rice, G. P. A., Noseworthy, J., Carriere, W., Baskerville, J., & Ebers, G. C. (1989). The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study I. Clinical course and disability. *Brain*, 112(1), 133-146.

Winnicott, D. W. (1974). Fear of breakdown. *International Review of Psycho-Analysis*.

Wright, B. A. P. (1983). Physical disability, a psychosocial approach.

Yalom, I.D. (1970). The Theory and Practice of Group Psychotherapy, Basic Books, New York, USA.

Zani, B., & Cicognani, E. (2000). Psicologia della salute. *icon*, 39(051), 256011.

Zanuso, B. (1982). *La nascita della psicoanalisi: Freud nella cultura della Vienna fine secolo*. Bompiani.

Zorzon, M., de Masi, R., Nasuelli, D., Ukmar, M., Mucelli, R. P., Cazzato, G., ... & Zivadinov, R. (2001). Depression and anxiety in multiple sclerosis. A clinical and MRI study in 95 subjects. *Journal of neurology*, 248(5), 416-421.